



[Centre Hospitalier Universitaire de Rennes \(Retour à la page d'accueil\)](#)

# Centre de référence Anomalies du développement et syndromes malformatifs (CLAD-OUEST)

Le CHU de Rennes prend en charge de nombreuses maladies rares. Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2 000. On dénombre près de 7 000 maladies rares identifiées, plus ou moins invalidantes, dont 80 % sont d'origine génétique. Plus de 3 millions de Français et 27 millions d'Européens seraient concernés, de près ou de loin, par ces maladies, constituant un enjeu majeur de santé publique. Les premiers Plans Nationaux Maladies rares ont permis la mise en place de Centres de références maladies rares.

Le CHU de Rennes coordonne un **centre de référence** pour **améliorer le diagnostic et la prise en charge de maladies rares** touchant des enfants et des adultes, atteints de **malformations et/ou déficience intellectuelle : le CLAD-Ouest**.

Le Professeur Odent, cheffe du service de génétique clinique du CHU de Rennes et coordinatrice du CLAD-Ouest, en présente les missions :



**CENTRE DE RÉFÉRENCE**  
Anomalies du développement  
et syndromes malformatifs

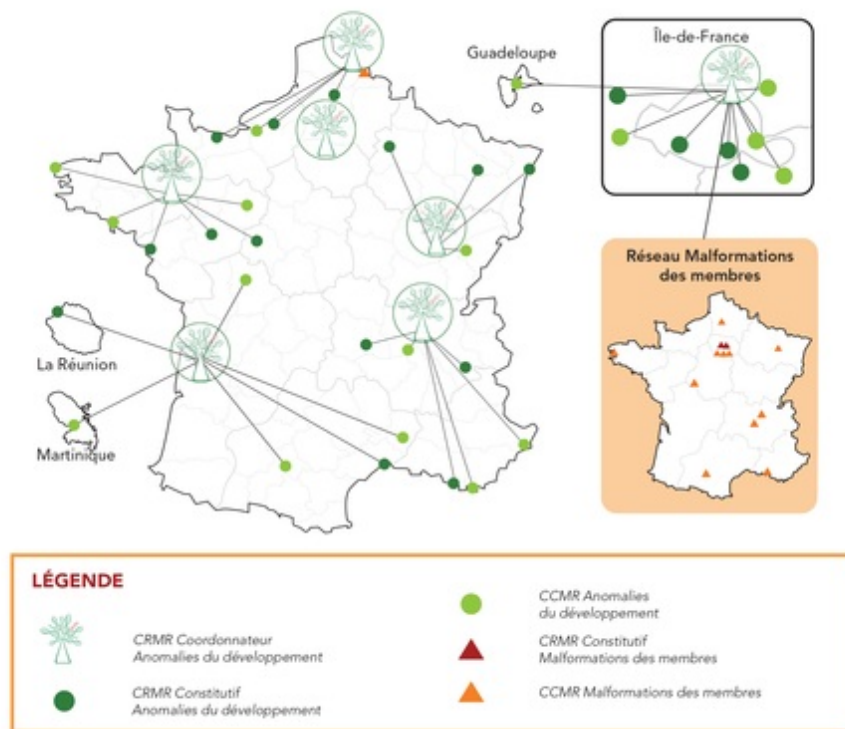
## Qu'est-ce que le CLAD-Ouest ?

Le CLAD-Ouest est un centre de référence labellisé pour les **anomalies du développement (CLAD) à l'origine de malformations avec ou sans déficience intellectuelle** touchant les adultes et les enfants. On qualifie ces maladies de rares mais elles concernent entre 12 000 et 24 000 naissances par an.

Le centre rassemble une **équipe médicale pluridisciplinaire et hautement spécialisée**, organisée en **multi-sites** sur la grande région Ouest. Il est réparti sur les CHU de Rennes (coordonnateur), Brest, Angers, Nantes, Tours et les CH de Vannes et du Mans. Le CLAD-Ouest est labellisé depuis 2010. **Les centres d'Angers, Nantes et Tours sont des centres de référence constitutifs** financés avec les mêmes missions que le centre de Rennes en dehors de la coordination. **Les centres de Brest, Le Mans et Vannes sont centres de compétence**, c'est-à-dire reconnus comme experts au niveau de leur territoire mais non financés.

Les experts de ces 7 centres collaborent depuis plusieurs années notamment au sein du groupe de génétique de l'Ouest (aujourd'hui nommé **réseau GEM-EXCELL**). Ce travail en réseau permet de mutualiser, entre autres, les compétences dans la pose du diagnostic de ces maladies (la rareté de ces anomalies les rend très difficiles à diagnostiquer même pour des praticiens très expérimentés) et permet de faire bénéficier aux patients d'une offre de soin de proximité de haute qualité tant du point de vue médicale, sociale et psychologique en relation avec les structures de proximité.

Le CLAD-Ouest, qui comme son nom l'indique couvre la région Grand Ouest, travaille en réseau national. Il est **l'un des 7 centres d'expertises** faisant partie de la [filière AnDDI-Rares](#) (filière de santé nationale maladies rares dédiées aux maladies avec anomalies du développement somatique et cognitif).



## Quelles sont les missions du centre ?

En tant que centre coordonnateur, le CLAD-Ouest a plusieurs missions :

- > **Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge, autant pour les patients touchés par une anomalie du développement que pour leur famille** (diagnostic, parcours et suivi ; conseil génétique et diagnostic prénatal).
- > **Assurer des missions d'expertise** (organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), l'élaboration et la diffusion de recommandations et de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS), éducation thérapeutique du patient (ETP)...) et de recours.
- > Coordonner des **travaux de recherche**.
- > Participer à des actions de **formation et d'information**.
- > Être des **interlocuteurs privilégiés** pour les tutelles, les services médicaux des caisses d'assurance maladie, les associations de malade.

Pour assurer ces missions, les équipes médicales s'appuient sur des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives, sociales, et des partenariats avec les associations de personnes malades. Elles s'appuient également sur des laboratoires de recherche afin de développer une recherche clinique et translationnelle de pointe.

## Comment se traduit concrètement la labellisation du centre ?

Un centre de référence est labellisé par le Ministère des Solidarités et de la Santé pour une durée de 5 ans. A ce titre, en tant que coordonnateur, nous percevons des financements pour recruter des professionnels afin de répondre aux besoins et missions du centre.

A noter que la prochaine campagne de labellisation aura lieu en 2022.



This site uses cookies to enhance your navigation and improve the content offered to you.  
However, you can disable them at any time.

**✓ OK, ACCEPT ALL**

**PERSONALIZE**