



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

Plateforme d'expertise maladies rares de Bretagne - Rares Breizh



La **plateforme d'expertise maladies rares « Rares Breizh »** a été créée en janvier 2020 suite à un appel à projet national de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). **Coordonnée par le CHU de Rennes**, elle est au service de toutes les personnes concernées par les maladies rares : les patients et leur entourage, les associations, les Patients Parent Ressource, les professionnels des centres de référence maladies rares (CRMR, CRC et CCMR) et du secteur sanitaire et médico-social.

La plateforme Rares Breizh rassemble et fédère :

- > **6** établissements hospitaliers (Rennes, Brest, Lorient, Saint-Brieuc, Vannes, et le centre de soins de suite et de réadaptation de Roscoff)
- > **15** centres de références maladies rares,
- > **127** centres de compétences
- > **1** équipe de coordination
- > des représentants d'associations de patients.

Deux ambitions majeures sont au cœur de cette plateforme : **lutter contre l'errance diagnostique** et améliorer le parcours de prise en charge des patients

Ses missions :

- > Améliorer l'orientation des personnes malades et la visibilité des centres labellisés maladies rares.
- > Faciliter le parcours de soins et le parcours de vie des personnes malades en articulant la prise en charge médicale et médico-sociale
- > Promouvoir et développer l'Education Thérapeutique du Patient sur le thème des maladies rares
- > Offrir un panel de formations adapté aux personnes malades et aux professionnels qui les accompagnent
- > Développer l'innovation et la recherche au service des personnes malades.

Pour animer ce réseau et coordonner ses différentes actions, la plateforme Rares Breizh s'appuie sur :

- > un comité de pilotage
- > un bureau opérationnel
- > une équipe de coordination

La création de la plateforme est une véritable opportunité pour les acteurs des maladies rares (professionnels, associations,...), pour les malades atteints de maladies rares et leurs proches, de se rencontrer et de renforcer leurs liens au sein du territoire breton.



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE RENNES

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