

CHU de Nantes

Journée européenne des maladies rares

**Plate-forme régionale d'information et d'orientation
des maladies rares en Pays de la Loire**

Dossier de presse

Point presse :

mercredi 29 février à 14h30

hall rez de chaussée haut de l'hôtel-Dieu (près des stands installés par Prior)
place Alexis Ricordeau - Nantes

Rencontre avec Prior Pays de la Loire

mercredi 29 février 2012 – de 9h30 à 12h30

faculté de pharmacie de Nantes
9, rue Bias / amphithéâtre 400

La plate-forme régionale d'information et d'orientation des maladies rares en Pays de la Loire organise une rencontre à l'occasion de la journée européenne des maladies rares.

Cette plate-forme réunit des équipes de professionnels du CHU de Nantes et du CHU d'Angers : médecins, psychologues, ergothérapeutes, assistantes sociales, représentants d'utilisateurs... Elle a vocation à renseigner et à orienter les malades, leurs proches et les professionnels sur les problématiques que posent les maladies rares.

Prior, une plateforme régionale

Initiative originale, Prior est une structure commune aux CHU de Nantes et d'Angers, destinée à répondre aux besoins des 165 000 personnes atteintes d'une maladie rare dans la région des Pays de la Loire. Créée en janvier 2011, elle s'adresse aux patients et à leur entourage mais aussi aux professionnels qui les accompagnent et aux associations qui les soutiennent.

Prior est une structure nouvelle pluridisciplinaire et pluri professionnelle qui favorise la communication entre les partenaires concernés, et qui complète et enrichit l'offre de soins dédiée aux patients et à leur famille suivis ou non par les équipes hospitalières.

C'est une équipe mobile qui, sous la responsabilité de référents médicaux :

Informe : Prior réunit et partage des informations spécifiques sur les pathologies rares.

Orienté : Prior guide les patients vers les professionnels de proximité du secteur médical (centre de référence, centre de compétences...), paramédical, administratif (MDPH, ...), social, éducatif et associatif.

Accompagne : Prior peut accompagner ponctuellement les patients et leur entourage dans l'attente de trouver des professionnels de relais. Une équipe mobile avec cadre de santé, assistant de coordination, ergothérapeute, conseillère en génétique, assistant social et psychologue peut se déplacer si besoin au domicile du patient.

Forme : Prior participe et favorise des actions de formation pour les professionnels de santé, médico-sociaux, éducatifs et associatifs. Plusieurs colloques sont organisés chaque année sur des pathologies spécifiques.

La création de Prior est l'aboutissement d'une réflexion entre des représentants d'associations de malades, des médecins, des directeurs des CHU de Nantes et d'Angers, des structures d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées et de l'agence régionale de soins des Pays de la Loire.

Qu'est ce qu'une maladie rare ?

Une maladie rare est une affection touchant un nombre restreint de personnes, à savoir moins d'une personne sur 2 000 selon le seuil admis en Europe. On dénombre environ 7 000 maladies rares dont 80% sont d'origine génétique. Elles concernent 3 à 4 millions de personnes en France, et près de 25 millions en Europe.

Les maladies rares sont souvent des maladies qui additionnent les handicaps et font intervenir des compétences médicales et soignantes multiples, ce qui fragmente et fragilise leur prise en charge et participe à l'isolement des patients et de leur famille.

Alliance Maladies rares

Créée en 2000, l'Alliance maladies rares rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades, représente près de 2 millions de malades et environ 2000 pathologies. Elle s'est donnée pour missions de faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé ; d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de pathologies rares en contribuant à un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion ; d'aider les associations de malades à remplir leurs missions et de promouvoir la recherche.

L'Alliance maladies rares s'est organisée en régions depuis 2005. Les antennes régionales participent à l'élaboration des politiques de santé régionales ; soutiennent les malades et leurs familles en développant des actions de proximité.

Alliance maladies rares est le partenaire privilégié de Prior Pays de la Loire.