

Plate-forme régionale maladies rares Prior est née le 29 février 2012

La plate-forme régionale d'information et d'orientation des maladies rares (Prior) a été inaugurée au CHU de Nantes le 29 février 2012 lors de la journée européenne des maladies rares.



Caroline Yameogo, Isabelle Bazante,
Magali Colinot, Murielle Ribeiro,
Bérengère Thibault, Catherine Pateron



Blandine Legeay, assistante
de coordination,
Aurore Boutier, assistante sociale

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.

Pluridisciplinaire et multiprofessionnelle, Prior s'adresse aux patients et à leurs proches (orientation vers le centre de référence ou de compétence le plus proche de leur domicile, vers l'association de malades concernée, vers une aide psychologique, aide financière et administrative...), aux professionnels qui les accompagnent (information et mise en relation avec d'autres professionnels...) et aux associations qui les soutiennent.

L'équipe mobile Prior peut se rendre chez les personnes, afin de les aider à préciser leurs besoins dans un contexte quotidien.

Prior développe des partenariats de travail autour

de problématiques communes aux maladies rares pour un accompagnement de parcours de vie. Les personnes malades ayant recours à Prior relèvent en effet d'un accompagnement pluriprofessionnel, pluridisciplinaire et familial qui nécessite le développement de réseaux de collaborations entre les différents acteurs et l'intégration de la plate-forme à des réseaux de partenaires préexistants à sa création.

Prior aide à la résolution de situations complexes, participe à la diffusion d'informations spécifiques aux maladies rares, propose des formations et des rencontres interdisciplinaires et interprofessionnelles, renforce les liens entre les professionnels du secteur sanitaire, social, éducatif et associatif.

Les associations de malades, partenaires du projet depuis sa création, sont partie prenante des activités de la plate-forme.