

Errance diagnostique... Difficultés d'orientation du patient... Prise en charge complexe et pluridisciplinaire...

ET SI C'ÉTAIT UNE MALADIE RARE ?

23 Filières de Santé Maladies Rares labellisées dans le cadre du deuxième Plan National Maladies Rares et organisées thématiquement

- **AnDDI-Rares** - anomalies du développement et déficience intellectuelle de causes rares -
Pr Laurence Olivier-Faivre (Dijon)
- **BRAIN-TEAM** - maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central -
Pr Christophe Verny (Angers)
- **CARDIOGEN** - maladies cardiaques héréditaires - *Pr Philippe Charron (Paris)*
- **DéfiScience** - maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle - *Pr Vincent des Portes (Lyon)*
- **FAI²R** - maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares - *Pr Eric Hachulla (Lille)*
- **FAVA-Multi** - maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique - *Pr Guillaume Jondeau (Paris)*
- **FILFOIE** - maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte - *Pr Olivier Chazouillères (Paris)*
- **FILNEMUS** - maladies neuromusculaires - *Pr Jean Pouget (Marseille)*
- **FILSLAN** - sclérose latérale amyotrophique - *Pr Claude Desnuelle (Nice)*
- **FIMARAD** - maladies rares en dermatologie - *Pr Christine Bodemer (Paris)*
- **FIMATHO** - malformations abdomino-thoraciques - *Pr Frédéric Gottrand (Lille)*
- **FIRENDO** - maladies rares endocriniennes - *Pr Jérôme Bertherat (Paris)*
- **G2M** - maladies héréditaires du métabolisme - *Pr Brigitte Chabrol (Marseille)*
- **MaRIH** - maladies rares immuno-hématologiques - *Dr Régis Peffault de Latour (Paris)*
- **MCGRE** - maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse - *Pr Frédéric Galactéros (Créteil)*
- **MHémo** - maladies hémorragiques constitutionnelles - *Pr Claude Négrier (Lyon)*
- **Muco/CFTR** - mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR - *Pr Isabelle Durieu (Lyon)*
- **NeuroSphinx** - troubles sphinctériens d'origine neurologique et/ou malformative rare - *Dr Célia Crétolle (Paris)*
- **OSCAR** - maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage - *Pr Valérie Cormier-Daire (Paris)*
- **ORKiD** - maladies rénales rares - *Pr Denis Morin (Montpellier)*
- **RespiFIL** - maladies respiratoires rares - *Pr Annick Clément (Paris)*
- **SENSGENE** - maladies rares sensorielles - *Pr Hélène Dollfus (Strasbourg)*
- **TETECOUCO** - maladies rares de la tête, du cou et des dents - *Pr Marie-Paule Vazquez (Paris)*

QUELLES SONT LES MISSIONS DES FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES RARES ?

- diminuer l'errance diagnostique et thérapeutique,
- faciliter l'orientation des patients dans le parcours de soin,
- renforcer le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge, l'innovation diagnostique et thérapeutique, la recherche et le secteur médico-social.