

Un réseau de santé qu'est ce que c'est ?

Les réseaux de santé sont des organismes qui contribuent à :

- 1 Améliorer le **parcours de santé**
- 2 Favoriser l'**accès aux soins**
- 3 Permettre la **coordination** et l'**interdisciplinarité** des prises en charge
- 4 Améliorer l'**information et la formation** des personnes et des professionnels.

Réseau de santé **Maladies Rares Méditerranée** est un réseau qui intervient sur le territoire du Languedoc-Roussillon.

Notre réseau est financé par l'**ARS** (Agence Régionale de Santé Occitanie).



Nos principaux partenaires :

- › CHU Montpellier
- › CHU Nîmes
- › Centres de référence et de compétences maladies rares
- › Établissements médico-sociaux
- › Conseils départementaux
- › Éducation Nationale
- › CAMSP
- › Associations de Malades
- › Alliance Maladies Rares

Nous contacter

Réseau
Maladies Rares
Méditerranée

Notre équipe à votre écoute :

Pr Pierre SARDA / Médecin réseau

☎ 04.67.57.05.59

✉ pierre.sarda@reseau-maladies-rares.fr

Dr Julie VERNET / Médecin réseau

☎ 04.67.57.05.59

✉ julie.vernet@reseau-maladies-rares.fr

Florence ROY-BACONNET / Coordinatrice

☎ 04.67.57.05.60

✉ florence.roy@reseau-maladies-rares.fr

Nora RAMDANI / Assistante sociale

☎ 04.67.57.05.62

✉ nora.ramdani@reseau-maladies-rares.fr

Éva BARTHELEMY / Administratrice

☎ 04.67.57.05.61

✉ contact@reseau-maladies-rares.fr

Laurence PRINTZ / Secrétaire

☎ 04.67.57.05.59

✉ contact@reseau-maladies-rares.fr

Réseau de santé **Maladies Rares Méditerranée**

59, avenue de Fès 34080 Montpellier

Bâtiment C – 1^{er} étage / Tram ligne 1 – arrêt Malbosc

☎ 04.67.57.05.59 ✉ contact@reseau-maladies-rares.fr

www.reseau-maladies-rares.fr

Réseau
Maladies Rares
Méditerranée



Réseau de santé
Maladies Rares Méditerranée

www.reseau-maladies-rares.fr

Un réseau pour qui ?

- › **Enfants, adultes et leur famille** touchés par une maladie rare, mais aussi en recherche ou attente de diagnostic
- › **Professionnels de santé** : médecins généralistes, spécialistes, rééducateurs libéraux
- › **Établissements médico-sociaux**
- › **Travailleurs sociaux**
- › Professionnels de l'**Éducation Nationale**
- › **MDPH**
- › **Associations**

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie est dite «rare» lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000.

Les maladies rares sont fréquentes :

- › **8000 maladies rares** sont répertoriées.
- › **Plus de 2 millions de personnes** en France sont atteintes soit **1 personne sur 20**.
- › **En majorité** elles concernent les **enfants** mais **certaines** n'apparaissent qu'à l'**âge adulte**.

Graves, chroniques et évolutives, elles sont souvent à l'origine de **handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels**. Elles présentent une grande hétérogénéité : maladies neuromusculaires, neurodégénératives, métaboliques, infectieuses, auto-immunes, ...

Elles ont des caractéristiques communes :

- › **Pour les personnes et leur entourage** : errance de diagnostic, insuffisance de prise en charge, manque d'information, isolement.
- › **Pour les professionnels** : méconnaissance du diagnostic et des services de soin experts, méconnaissance des modalités spécifiques d'accompagnement et de soin.

Nos missions

L'équipe du **Réseau Maladies Rares Méditerranée** a pour mission :

1

Écoute + Orientation + Accompagnement

Notre équipe vous offre **écoute, orientation et accompagnement** pour faciliter :

- **L'accès à des soins adaptés** : Le **médecin réseau**, en lien avec les **médecins traitants**, évalue la situation médicale et **aide à l'orientation vers les services de soins experts maladies rares** et vers les rééducateurs de proximité.
- **La mise en place et l'ajustement d'espaces d'accueil** : scolaire, médico-social, insertion professionnelle, répit.
- **Un accès aux droits et aux prestations** : MDPH, CAF, Sécurité Sociale, ...

2

Coordination

Nous offrons un **appui à la coordination des acteurs** autour de **situations complexes** en **mobilisant les professionnels** et en leur proposant un **espace de collaboration**.

3

Formation des professionnels et du grand public

Notre réseau a pour mission d'**améliorer la connaissance et la formation des professionnels et des personnes touchées par une maladie rare** via :

- › des **journées thématiques**
- › des **interventions** au sein d'établissements médico-sociaux et scolaires
- › un **site internet** : www.reseau-maladies-rares.fr