



# maladies rares

Plateforme d'Expertise  
Maladies Rares  
Centre-Val de Loire

## QUI SOMMES-NOUS ?

2 établissements hospitaliers :

- CHRU de Tours
- CHU d'Orléans

1 centre de référence coordonnateur  
national

7 centres de référence constitutifs

3 centres de ressources  
et compétence

62 centres de compétence  
(dont 3 à Blois)

Laboratoires de diagnostic

Structures de Recherche

## L'équipe pluridisciplinaire :

- 1 Médecin Coordinateur
- 2 Chargées de Mission
- 1 Assistante Sociale Coordinatrice
- 1 Attaché de Recherche Clinique

## NOS MISSIONS

- **Informier** – fournir des informations générales sur des maladies rares ; organiser des évènements
- **Orienter** – patients, proches et professionnels vers les ressources de proximité
- **Coordonner** – renforcer et favoriser les liens entre les différents professionnels de santé et du secteur médico-social
- **Accompagner la recherche** – veille des Appels à Projets ; formation et support au remplissage de la Banque Nationale des Données Maladies Rares
- **Soutenir** – les actions des associations de patients/des partenaires médico-sociaux ....

## POUR QUI ?

- Les personnes atteintes d'une maladie rare et leur entourage
- Les professionnels du secteur sanitaire et médico-social
- Les associations de patients

- Une maladie est rare si elle touche moins d'une personne sur 2 000, mais plus de 7 000 maladies rares son dénombrées, ce qui représente 3 millions de français
- 80% sont d'origine génétique
- 3/4 des maladies rares sont des maladies pédiatriques

## CHIFFRES CLÉS



### Maladies Rares Info Service

[www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org)



### Alliance Maladies Rares

(200 associations de patients)

[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)



### Orphanet

Portail des maladies rares et médicaments orphelins

[www.orpha.net](http://www.orpha.net)



### Fondation Maladies Rares

[www.fondation-maladiesrares.org](http://www.fondation-maladiesrares.org)

## NOUS CONTACTER

 02.18.37.08.06

 [maladies.rares.cvl@chu-tours.fr](mailto:maladies.rares.cvl@chu-tours.fr)

 02.47.47.74.97 - Assistante sociale Coordinatrice

