

DE NOUVELLES RESSOURCES POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE !

Une maladie est dite rare lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000.

Les maladies rares sont si **nombreuses (plus de 8 000)** qu'au total **1 personne / 20 est atteinte d'une maladie rare**. **Chaque mois** plusieurs nouvelles maladies rares sont découvertes dans le monde, grâce aux progrès des recherches en génétique.

Les maladies rares se retrouvent dans **toutes les spécialités médicales, à tous les âges de la vie**.

L'errance médicale et **l'isolement** sont deux des caractéristiques communes aux patients atteints de maladies rares.

Le **Réseau Maladies Rares Méditerranée** a été créé pour rompre l'isolement des patients, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent, ainsi que pour diminuer cette errance médicale.

Le **nouveau site internet du Réseau Maladies Rares** recense les **77 centres de référence et de compétence maladies rares des CHU de Montpellier et de Nîmes** pour la région Occitanie Est. Ces centres sont des équipes hospitalières hautement spécialisées dans une ou plusieurs maladies rares.

L'équipe du Réseau Maladies Rares, composée d'un médecin, d'une coordinatrice, de deux assistantes sociales, d'une secrétaire et d'une administratrice **est à votre écoute pour vous et vos patients**.

Il est possible de :

- **Nous interpellier directement** (tél : 04.67.57.05.59, contact@reseau-maladies-rares.fr) pour **toute demande médicale** (recherche diagnostic, recherche d'information sur une maladie rare...) ou autres.
- **Nous adresser vos patients** atteints d'une maladie rare ou en recherche de diagnostic pour toute **demande d'accès aux droits, démarches sociales, ...**

Lien utile : www.reseau-maladies-rares.fr

Pour approfondir : **rencontre Régionale Maladies Rares Montpellier** le vendredi 9 mars 2018

Avec table ronde et échanges sur les modalités et outils dans la transmission d'information entre centres experts et soignants de premier recours.

Possibilité d'inscription et Programme sur le lien suivant de la filière ORKID (réseau nationale des maladies rénales rares)

http://www.filiereorkid.com/event/rencontre_regionale_montpellier_9_mars_2018/?instance_id=58

Réseau de santé Maladies Rares Méditerranée / Association MGRSM

59, avenue de Fès (Bât C) 34080 Montpellier

☎ 04.67.57.05.59 📠 04.67.61.15.38 ✉ contact@reseau-maladies-rares.fr

Association Loi 1901 | SIRET 514 872 456 000 33 | N° FORMATEUR 91340780634