Avec Prior, les malades ne sont plus orphelins

vendredi 28 janvier 2011



Dominique Le Berre, déléguée régionale d'Alliance maladies rares, entourée des professeurs Dominique Bonneau (Angers), coordonnateur de Prioret Jean-François Stalder, référent Prior à l'antenne de Nantes.
Cellule audiovisuelle - CHU Angers

La « Plate-forme régionale d'information et d'orientation des maladies rares » a été inaugurée, hier, à Angers. Unique en France, elle va sortir du désarroi 165 000 patients des Pays de la Loire.

L'initiative
Dans cette famille nantaise, Romain *(prénom d'emprunt)* souffre d'une maladie dégénérative. **« L'équipe de Prior est venue d'Angers, à domicile »,** s'émerveille Dominique le Berre, déléguée régionale d'Alliance maladies rares, un collectif de 200 associations de familles de malades, qui se bat depuis des années au nom des familles de patients.

7 000 maladies rares

L'équipe de Prior (pour « Plate-forme régionale d'information et d'orientation des maladies rares ») est constituée de sept professionnelles. La conseillère en génétique a vérifié la prise en charge médicale de Romain. L'assistante sociale a aidé ses parents, très endettés à cause de la maladie, à envisager des solutions financières. L'ergothérapeute s'est assuré que le lit du petit garçon était adapté. La psychologue a permis à ses frères et soeurs d'exprimer leur douleur face à la perspective de sa disparition.... Bref, **« grâce à Prior, cette famille voit de temps en temps quelques rayons de soleil »,** témoigne Dominique Le Berre.

En fait, les maladies rares ne le sont pas tant que ça. On en dénombre environ 7 000. Et elles touchent une personne sur vingt en France, autant que le diabète ! Toujours, elles se traduisent par un sentiment d'isolement et un désarroi terribles. Bien sûr parce que la médecine, souvent, ne sait pas les soigner. Mais aussi parce que la vie de tous les jours s'en trouve radicalement handicapée.

Pourtant, sur ce plan, **« tous les dispositifs de prise en charge existent,** assure le professeur Dominique Bonneau, qui coordonne la plate-forme Prior. **Le problème, c'est de les trouver ! »** Voila pourquoi Prior est née au CHU d'Angers, début 2010. Avec une antenne au CHU de Nantes. **« On ne peut pas laisser 5 % de la population au bord du chemin ! »,** commente Dominique Bonneau.

Prior n'a pas pour mission d'effectuer des diagnostics ou de prodiguer des soins. Sa vocation est d'informer et d'orienter les patients dans les domaines médical, paramédical, socio-éducatif, associatif. Prior les accompagne aussi dans l'attente de trouver les professionnels relais. Et informe les médecins.

Un cercle vertueux entre familles, professionnels et politiques a permis la création de Prior. Les associations sont en effet partie intégrante de l'équipe de pilotage. **« Nous, les parents, nous sommes à notre façon des experts de la maladie. Et nous avons été reconnus comme tels par les professionnels »,** se réjouit Dominique Le Berre.

Claudine QUIBLIER.

27/01/2011 Inauguration de PRIOR

Une initiative pilote en France, dans le monde des maladies rares, est présentée le 27 janvier au CHU d'Angers : la plate-forme régionale d'information et d'orientation pour les maladies rares. Structure commune au CHU d'Angers et de Nantes, elle a pour vocation d'accompagner les patients (enfants et adultes) atteints de maladies rares dans la région Pays de Loire, soit environ 165 000 personnes pour cette seule région.

Quelques 3 à 4 millions de personnes sont atteintes d'une maladie rare en France. Maladies rares certes mais nombreuses puisque pas moins de 7 000 sont dénombrées. Une maladie est qualifiée de rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. Ainsi nombreuses sont celles qui, à l'échelle d'une région ou d'un pays, ne touchent que quelques personnes plongeant ces dernières dans un véritable isolement thérapeutique et une errance médicosociale.

Or, en dépit de la singularité de chaque pathologie, les patients et leur famille ont des préoccupations identiques en matière d'accompagnement et d'information. C'est autour de ces problématiques communes que PRIOR Maladies Rares s'est construite. Fondée sur le terreau de l'expertise médicale angevine et nantaise, sans pour autant être un service clinique, PRIOR a pour ambition de faciliter le parcours de soins et médico-social des patients ligériens, et ce, quelle que soit la maladie rare dont ils sont atteints. De la sorte, accompagnement, orientation et information sont au centre de ses actions.

Cette plate-forme -également à disposition des professionnels, des associations- a pour objectif de participer à la diffusion de l'information sur les maladies rares et de créer des espaces de rencontres et d'échanges d'expériences. Conseillant sans jamais se substituer, accompagnant sans remplacer, l'équipe de PRIOR aide les patients à identifier leurs besoins et les oriente vers les professionnels sanitaires et médico-sociaux de proximité.
Opération pilote, initiée au titre et avec le soutien du Plan national "Maladies Rares", PRIOR est la concrétisation d'une réflexion entre des spécialistes des maladies rares, des structures d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées et des citoyens au service des personnes en difficultés. Des mondes différents avec des logiques différentes se rejoignent ici sur des problématiques communes aux personnes atteintes de maladies rares.

Pour en savoir plus

■ **en téléchargement :** Le dossier de presse

Maladies rares : PRIOR, première plate-forme médico-sociale en France

Initiative pilote dans le monde des maladies rares, PRIOR a été présentée le 27 janvier au CHU d'Angers. Cette plate-forme régionale d'information et d'orientation pour les maladies rares, commune au CHU d'Angers et de Nantes, a pour vocation d'accompagner les patients (enfants et adultes) atteints de maladies rares. 165 000 personnes sont concernées dans les Pays de Loire.

PRIOR Maladies Rares
Fondée sur le terreau de l'expertise médicale angevine et nantaise, sans pour autant être un service clinique, PRIOR a pour ambition de faciliter le parcours de soins et médico-social des patients ligériens, et ce, quelle que soit la maladie rare dont ils sont atteints. De la sorte, accompagnement, orientation et information sont au centre de ses actions.
Cette plate-forme -également à disposition des professionnels, des associations- participe à la diffusion de l'information sur les maladies rares et crée des espaces de rencontres et d'échanges d'expériences. Conseillant sans jamais se substituer, accompagnant sans remplacer, l'équipe de PRIOR aide les patients à identifier leurs besoins et les oriente vers les professionnels sanitaires et médico-sociaux de proximité.

Opération pilote, initiée au titre et avec le soutien du Plan national "Maladies Rares", PRIOR est la concrétisation d'une réflexion entre des spécialistes des maladies rares, des structures d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées et des citoyens au service des personnes en difficultés. Des mondes différents avec des logiques différentes se rejoignent ici sur des problématiques communes aux personnes atteintes de maladies rares.
C'est cette rencontre dont il a été question le jeudi 27 janvier à l'occasion de l'inauguration de la plate-forme et, plus particulièrement, lors de la table ronde qui a réuni les principaux promoteurs du projet.

En France, 3 à 4 millions de personnes sont atteintes d'une maladie rare. Maladies rares certes mais nombreuses puisque pas moins de 7 000 sont dénombrées.

Une maladie est qualifiée de rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. Ainsi nombreuses sont celles qui, à l'échelle d'une région ou d'un pays, ne touchent que quelques personnes plongeant ces dernières dans un véritable isolement thérapeutique et une errance médico-sociale. Or, en dépit de la singularité de chaque pathologie, les patients et leur famille ont des préoccupations identiques en matière d'accompagnement et d'information.

Pour plus d'informations, contacter :

Anita Renier
Responsable de la Communication
CHU Angers - 4 rue Larrey
49933 Angers cedex 9
Tél : 02 41 35 53 33 02 41 35 53 33
Fax : 02 41 35 53 55
email : **anrenier@chu-angers**

En ce moment à Angers

Maladies rares: Angers et Nantes créent une plate-forme unique

Publié le 27 janvier 2011

Les CHU d'Angers et Nantes ont uni leurs compétences pour créer une plate-forme d'information et d'orientation pour les maladies rares. Une première en France.

Avec la création de la plate-forme régionale d'information et d'orientation pour les maladies rares (Prior), les CHU d'Angers et Nantes innovent. Les deux établissements ont regroupé leurs compétences pour créer une structure unique en France, coordonnée par le généticien Dominique Bonneau d'Angers et le neurologue Yann Péréon de Nantes.

Très diversifiées, puisqu'on en recense environ 7000, les maladies rares touchent 165000 personnes pour la seule région des Pays-de-la-Loire. Et malgré la grande variété de ces pathologies, les situations vécues par ceux qui en souffrent ont en commun l'isolement face à la maladie, renforcé par la complexité et la méconnaissance des dispositifs d'aide.

La plate-forme a pour but de répondre à ces difficultés. Bien identifiée au sein des deux CHU, elle pourra être sollicitée directement par les patients et leur entourage. Et grâce à l'implication d'une équipe pluridisciplinaire (conseiller en génétique, psychologue, ergothérapeute, assistante sociale) ainsi qu'à la participation d'associations de malades, la plate-forme pourra aborder les difficultés dans leur globalité, avec un rôle d'accompagnement.

Enfin, pour les professionnels, la plate-forme sera un espace privilégié pour l'échange de pratiques et de connaissances. En effet les praticiens sont souvent eux-mêmes démunis et peu informés face à la rareté de certaines maladies, auxquelles ils ne sont parfois confrontés qu'une fois durant leur carrière.