

Parcours de soins et parcours de vie de personnes ayant une maladie rare : synergie et complémentarité de l'accompagnement par l'équipe Rares Breizh.

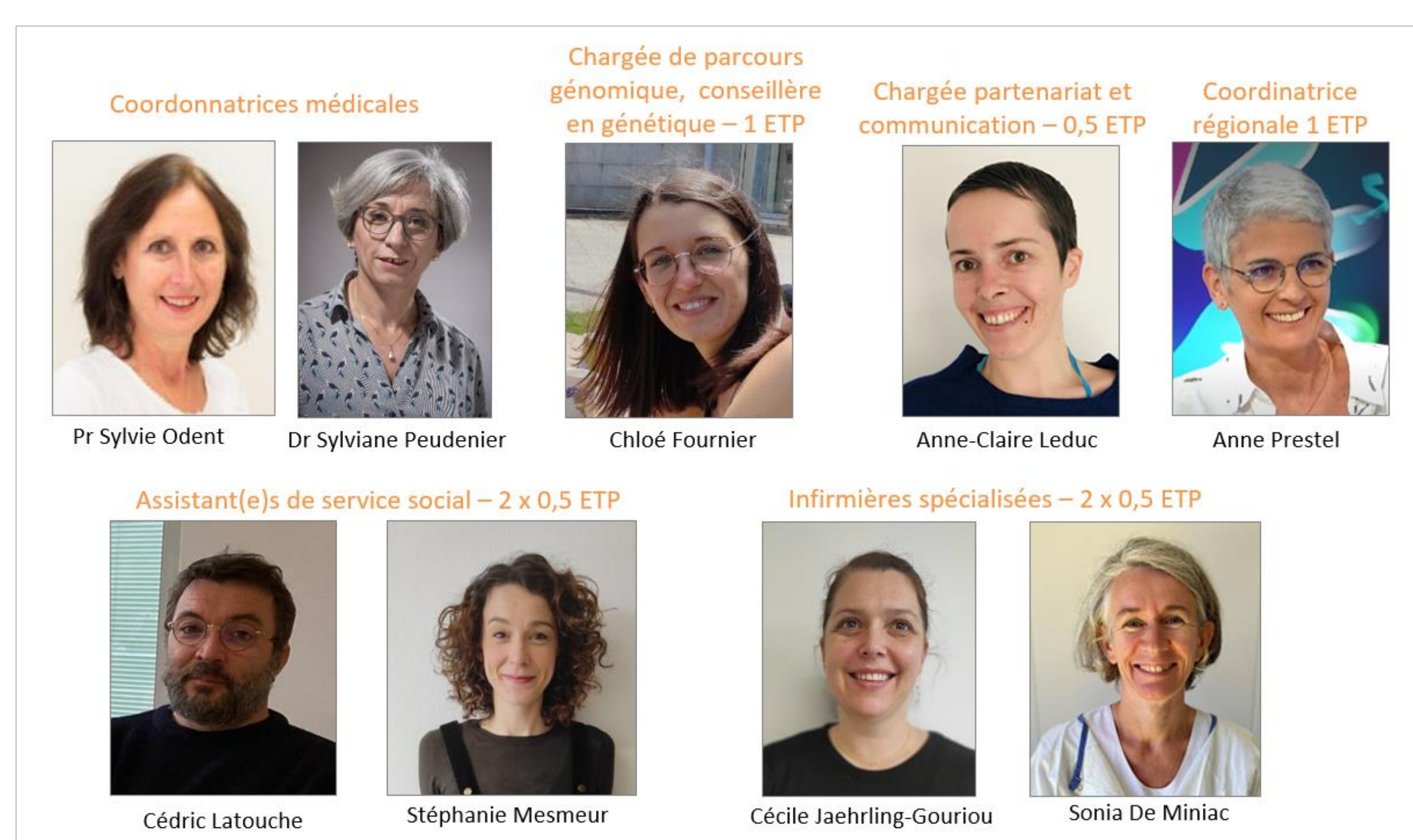
1^{er} auteur : Anne, PRESTEL, coordinatrice régionale, CHU de Brest et Rennes, France

Autres auteurs : équipe de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Bretagne, CHU de Brest et Rennes, France

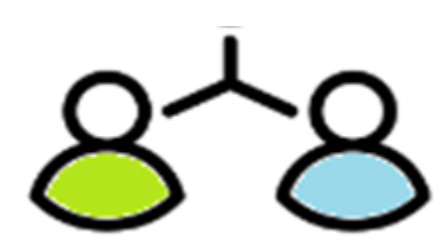
UN OBJECTIF PRIORITAIRE

Dès sa labellisation en 2020, la plateforme d'expertise maladies rares de Bretagne a mis l'accent sur son axe de travail "Faciliter le parcours de soins et le parcours de vie des personnes malades en articulant la prise en charge médicale et médico-sociale".

UNE EQUIPE DEDIEE



UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE



Un binôme d'experts 'assistant.e de service social-infirmière' complémentaire.



Regards croisés pour évaluer le parcours de soins et de vie.



La conseillère en génétique, chargée de parcours génomique accompagne les familles en errance diagnostique pour réaliser les analyses de génomes.



La chargée de partenariat et de communication fait le lien avec les associations de personnes malades, la coordinatrice avec les professionnels du territoire.



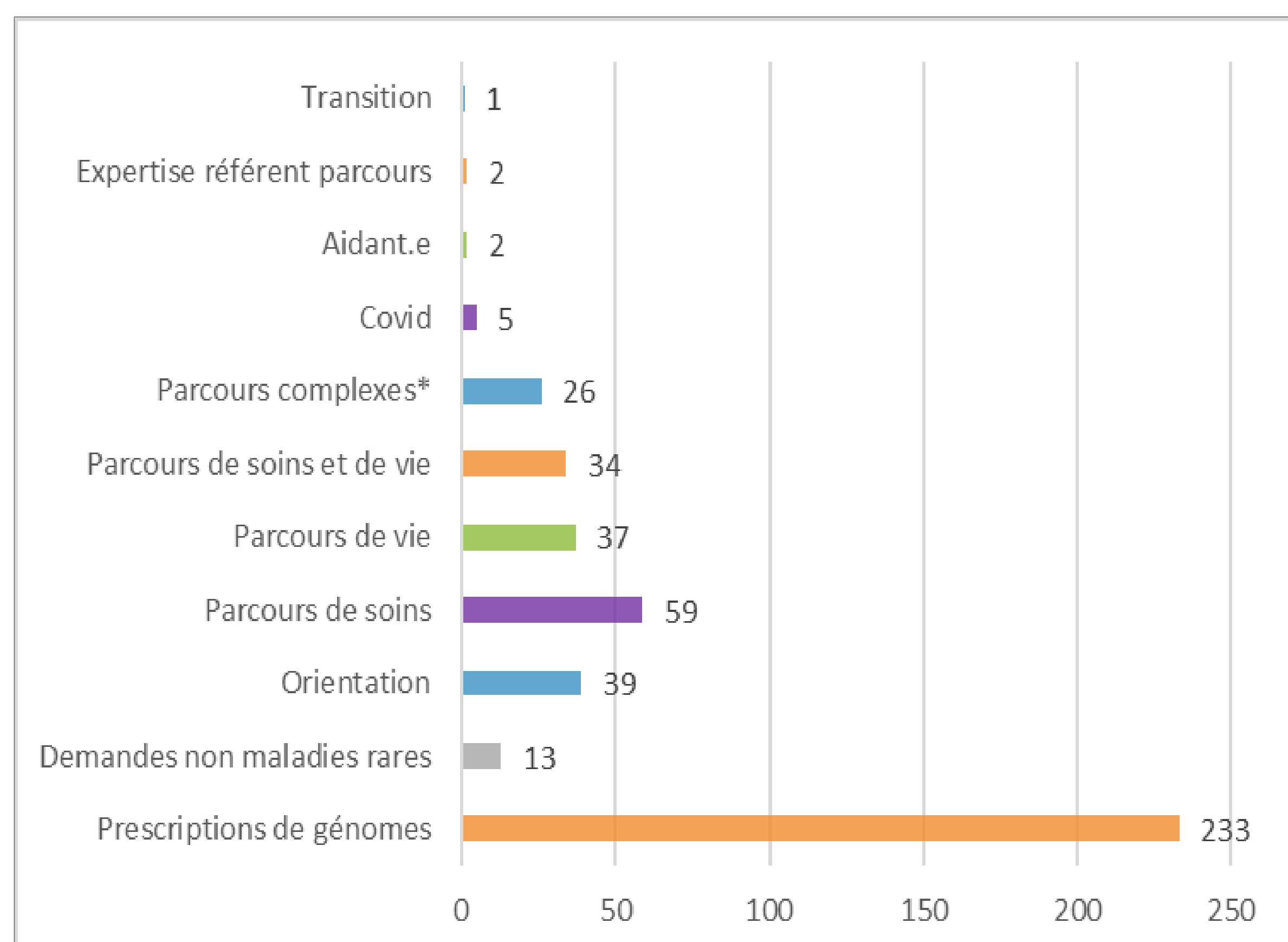
Des réunions hebdomadaires avec les coordinatrices médicales donnent à l'équipe toute sa synergie.

Cas concret

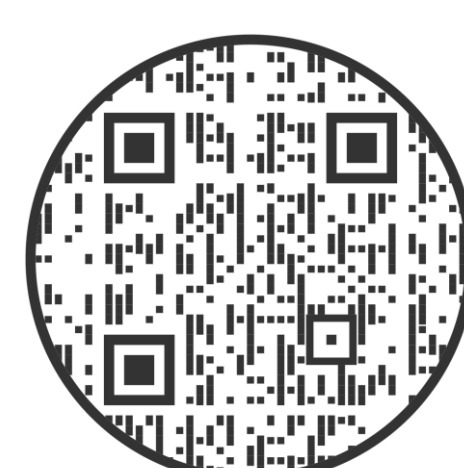


Le réseau existant est pris en compte et il est développé si nécessaire

LES PERSONNES ACCOMPAGNEES



Activité 2022



Vidéo témoignage

Partenariat
Association
Collaboration
Aiguillage
Lien
Recours
Aide
Réponse
Efficace
Bénéficiaire
Echange
Connaissance
Orientation
Ensemble

Témoignages