



JOURNEE INAUGURALE

Filière nationale de Santé Maladies Rares
- FAVA-Multi -

02 Juillet 2015

LA FILIERE FAVA-MULTI

PATHOLOGIES PRISES EN CHARGE

Maladies vasculaires rares touchant les vaisseaux de gros, moyen et petit calibre et portant atteinte à d'autres systèmes que le système cardiovasculaire :

- maladie de Rendu-Osler
- syndrome de Marfan et maladies apparentées (Ao)
- syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire
- dysplasie fibromusculaire
- maladie de Buerger
- maladie de Takayashu
- lymphoedèmes primaires

Le caractère de l'atteinte artérielle permet d'orienter le patient vers le centre clinique compétent



LA FILIERE FAVA-MULTI

ACTEURS DE LA FILIERE

- 3 centres de référence maladies rares et un site constitutif
- 28 centres de compétences maladies rares labellisés
- 9 centres experts souhaitant être labellisés centre de compétences maladies rares
- 3 associations représentant les personnes malades et leurs parents
- 5 laboratoires de diagnostic approfondi constitutifs
- 5 équipes de recherche

FILE ACTIVE ANNUELLE

- Plus de 6000 patients suivis par an



LA FILIERE FAVA-MULTI

OBJECTIFS DE LA FILIERE

Renforcer la lisibilité en facilitant l'orientation dans le système de santé

Diminuer le délai d'errance diagnostique et thérapeutique

Renforcer le décloisonnement entre les acteurs impliqués

Identifier les complémentarités des CRMR et mutualiser des ressources



LA JOURNEE INAUGURALE

OBJECTIFS

- Permettre à l'ensemble des acteurs de se rencontrer
- Tenir la 1ère assemblée générale pour valider la charte de fonctionnement et le plan d'action



LA JOURNEE INAUGURALE

DÉROULÉ DE LA JOURNÉE

- 10h – 13h : Présentation de l'ensemble des acteurs – 4' par participants
- 13h – 14h : Cocktail déjeunatoire – Hall SSR
- 14h – 14h45 : Assemblée générale
- 14h45 – 16h : Ateliers en groupe de travail
- 16h – 16h 40 : Restitution des ateliers
- 16h45 : Clôture de la journée

