

## Réseau Maladies Rares en Occitanie - Claudie



Le réseau Maladies Rares Méditerranée, dispositif d'appui pour les personnes concernées par une maladie rare, couvrait la région Languedoc-Roussillon.

Il s'étend désormais à l'Occitanie avec un financement de l'ARS Occitanie.

Vu la taille du réseau et le nombre de malades en Occitanie Est et Ouest, l'accent est désormais mis sur « les professionnels de premier rang » médecins mais aussi toutes catégories de soignants : infirmiers, ergothérapeutes, kinés, assistants sociaux, personnels de l'éducation nationale etc. et également sur la liaison hôpital/ville.

Le réseau se veut désormais un centre de ressources et de formations, sensibilisations en direction des professionnels au bénéfice des patients qui auront accès, eux aussi à un site web dédié, ainsi qu'à beaucoup d'autres possibilités.

L'équipe du réseau, composée d'un médecin, d'une coordinatrice, de deux assistantes sociales, d'une administratrice, d'une chargée de mission et d'une secrétaire, est à votre service du lundi au vendredi de 9h à 17h.

### Les missions et services

#### 1 - Écoute, orientation, accompagnement

- Faciliter l'accès à des services experts dans votre maladie.
- Faciliter l'aménagement d'une scolarisation ou d'une insertion professionnelle.
- Aide à l'accès à un accueil spécialisé.

- Aide aux démarches administratives.

## 2 - Coordination

- Appui à la coordination des acteurs autour de situations complexes dans le cadre de la prise en charge de personnes porteuses d'une maladie rare (famille, professionnels, institutions...).

## 3 - Formation des professionnels et du grand public



**Réseau de santé Maladies Rares Méditerranée**  
59, avenue de Fès (Bât A) 34080 Montpellier - France  
Tél. : 04 67 57 05 59  
[contact@reseau-maladies-rares.fr](mailto:contact@reseau-maladies-rares.fr)  
[www.reseau-maladies-rares.fr](http://www.reseau-maladies-rares.fr)