

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Rennes, le 28/02/2024

141 CENTRES DE REFERENCES MALADIES RARES LABELLISES EN BRETAGNE

À la suite de la campagne de labellisation des centres de références maladies rares fin 2023, la Bretagne compte désormais 141 centres de références maladies rares.

Ces centres permettent aux patients atteints d'une maladie rares et à leurs familles de bénéficier d'une prise en charge coordonnée et adaptée. Ils développent une expertise clinique et de recherche, et favorisent l'accès pour les patients aux innovations thérapeutiques et technologiques. Ils sont labellisés tous les 5 ans par le Ministère chargé de la Santé.

La France est un des premiers pays d'Europe à s'être doté d'un Plan National de Santé Publique Maladies Rares permettant de structurer une organisation de qualité pour accompagner les personnes malades et leurs proches. Dans ce cadre, **les centres de référence maladies rares ont été créés**. Ils concourent à une prise en charge et un soutien adapté aux besoins des personnes atteintes d'une maladie rare ou en cours de diagnostic.

En 2024, la Bretagne compte ainsi sur son territoire 141 centres de référence maladies rares, répartis sur 8 établissements de santé. La majorité sont localisés dans les 2 Centres Hospitaliers Universitaires de Brest et de Rennes :

- CHU de Brest : 57 centres
- CHIC Quimper : 1 centre
- CHU de Rennes : 76 centres
- CH Guillaume Rognier – Rennes : 1 centre
- Clinique Saint-Yves - Rennes : 1 centre
- CH Saint-Malo : 1 centre
- Fondation Ildys – Roscoff : 1 centre
- CHBA Vannes : 3 centres



Contact presse

Direction de cabinet

Département communication

Tél : 02 22 06 72 64
Mél : ars-bretagne-communication@ars.sante.fr
www.bretagne.ars.sante.fr



6, Place des Colombes
CS 14250 – 35042 Rennes Cedex

Qu'est-ce qu'un centre de référence maladies rares ?

Il rassemble une équipe hospitalière **hautement spécialisée** ayant une expertise avérée pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares, et aux compétences médicales, paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives et sociales. Il assure la prise en charge des patients et ont une mission d'enseignement, de formation et de recherche.

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie est dite « rare » si elle touche moins de 1 personne sur 2 000. En France, les maladies rares concernent 3 à 4 millions de personnes et plus de 7 000 maladies rares sont aujourd'hui identifiées.

En Bretagne, on estime qu'environ 180 000 personnes sont atteintes d'une maladie rare (prévalence < 1/2000). Par ailleurs, 75% de ces patients sont des enfants. La moitié a moins de 5 ans. Les maladies rares sont responsables de 10% des décès entre 1 an et 5 ans.

80% des maladies rares ont une origine génétique. Elles se caractérisent par une grande hétérogénéité de signes cliniques qui varient non seulement d'une maladie à l'autre mais également d'un patient à un autre atteint de la même maladie. Elles entraînent un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel dans 50% des cas et une perte totale d'autonomie dans 9% des cas.

Ces maladies présentent en ce sens **des difficultés communes** : l'accès au diagnostic, à l'expertise médicale, à une information compréhensible, à des ruptures de parcours, à l'isolement des personnes malades et de leur famille. Elles nécessitent une recherche active par les patients et leur famille.

Pour en savoir plus, consultez notre page dédiée :

[Maladies rares : parcours de soins et accompagnement des patients en Bretagne | Agence régionale de santé Bretagne \(sante.fr\)](#)