

Maladies rares : des ressources pour les masseurs-kinésithérapeutes

Contexte et chiffres clés :

Les **centres de référence et de compétence** sont des lieux de prises en charge spécialisés des maladies rares. Les centres sont rassemblés au sein de **23 filières de santé maladies rares** labellisées par le Ministère de la santé et de la prévention. Ces filières ont élaboré des outils destinés aux masseurs-kinésithérapeutes pour faciliter la prise en charge des patients, notamment sous forme de tutos vidéos.

- Les maladies sont dites rares lorsque qu'elles touchent **moins de 1 personne sur 2000**
- **Plus de 6 000 maladies rares** sont connues aujourd'hui
- Environ **3 millions de personnes en sont atteintes en France**, soit à peu près autant que de patients atteints de diabète
- **En Bretagne, on estime qu'environ 180 000 personnes sont atteintes d'une maladie rare.**
- **2/3 sont graves ou invalidantes**

Depuis la nouvelle campagne de labélisation des centres de références des maladies rares, on compte désormais en **Bretagne 141 centres expertises répartis sur 8 établissements sanitaires**. Un dispositif de coordination régional appelé **plateforme Rare Breizh**, vise à renforcer le rôle des centres d'expertises et a pour objectif phare d'orienter et soutenir les personnes maladies et leur entourage ainsi que renforcer les liens entre les professionnels du sanitaire et du médico-social impliqué dans leur prise en charge. Contact : 02.99.28.86.87 mail : contact@rares-breizh.fr



Mucoviscidose

Guides et exercices qui portent notamment sur la sangle thoracique, l'expectoration induite ou encore le massage abdominal pour les patients atteints de mucoviscidose :

- [Tutoriels de kinésithérapie](#),
- [Informations à connaître sur le COVID-19](#), liste d'exercices respiratoires au domicile.



Sclérose Latérale Amyotrophique (maladie de Charcot) et autres maladies rares du neurone moteur

- Article sur la [prise en charge en kinésithérapie des patients atteints de SLA](#),
- [Formation en e-learning](#) : plusieurs modules d'intérêt pour les masseurs-kinésithérapeutes, notamment l'atteinte respiratoire.



Maladies rares neuromusculaires

Guides, vidéos et fiches techniques pour :

- l'entretien des fonctions respiratoire, articulaire et musculaire,
- les atteintes de la sphère ORL des maladies neuromusculaires.



Maladies rares du système nerveux central (BRAIN-TEAM)

Tutoriels vidéo sur :

- la kinésithérapie et les douleurs neuropathiques,
- le logigramme de prise en charge de ces douleurs,
- la prise en charge des douleurs neuropathiques.



Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage

Tuto de kinésithérapie :

- sur le syndrome d'Ehlers Danlos non vasculaire avec une adaptation des mouvements proposés,
- sur des exercices et l'éducation posturale de l'enfant achondroplase.



Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares

Tutoriels vidéo :

- La rééducation autonome du patient souffrant de sclérodermie systémique,
- l'enfant atteint de myosites.



Maladies vasculaires rares

Tutoriels vidéo pour la réalisation de bandage dans le lymphœdème primaire.