



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

Liberté
Égalité
Fraternité



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.

1. Les maladies sont dites rares lorsque qu'elles touchent **moins de 1 personne sur 2000**
2. **Plus de 6 000 maladies rares** sont connues aujourd'hui
3. Environ **3 millions de personnes en sont atteintes en France**, soit à peu près autant que de patients atteints de diabète
4. **2/3 sont graves ou invalidantes**



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 :

1. [Tutoriels de kinésithérapie](#),
2. [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

3. Article sur la [prise en charge en kinésithérapie des patients atteints de SLA](#),
4. [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 :

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



Maladies rares du système nerveux central (BRAIN-TEAM)

Tutoriels vidéo sur :

1. [la kinésithérapie et les douleurs neuropathiques](#),
2. [le logigramme de prise en charge de ces douleurs](#),
1. [la prise en charge des douleurs neuropathiques](#).



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

Tuto de kinésithérapie :

2. sur le [syndrome d'Ehlers Danlos non vasculaire](#) avec une adaptation des mouvements proposés,
3. sur des [exercices et achondroplase](#).



Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares

Tutoriels vidéo :

1. La rééducation autonome du [patient souffrant de sclérodémie systémique](#),
2. l'[enfant atteint de myosites](#).



Maladies vasculaires rares

Tutoriels vidéo pour la [réalisation de bandage dans le lymphœdème primaire](#).