



# Communiqué de presse

Grenoble, le 22 février 2020

Contact presse

**Zoé Fertier**

Responsable Relations presse

04 76 76 53 63 // [zfertier@chu-grenoble.fr](mailto:zfertier@chu-grenoble.fr)

## Communiqué de presse

La journée internationale des maladies rares est organisée annuellement à l'initiative d'Eurordis\*. Cette année, malgré la crise sanitaire, les professionnels de santé du CHU Grenoble Alpes se mobilisent en ligne.

### La prise en charge des maladies rares au CHU Grenoble Alpes

Acteur fort au niveau national, le CHU Grenoble Alpes regroupe 51 centres de compétence maladies rares et 3 centres de référence labélisés par le ministère. Sur le plan génétique, il anime l'une des 2 plateformes génomiques françaises dédiées à ces pathologies.

Au CHUGA, une Commission maladies rares, la COMARE, a été créée à l'initiative d'experts grenoblois sur les maladies rares pour fédérer toutes les équipes au sein du CHUGA et plus largement de l'Arc alpin.

L'importance de se regrouper s'explique par la nécessité de mutualiser les compétences et les moyens. La Commission répondra à trois ambitions (promotion, soutien, mutualisation) et s'attachera à accomplir les 4 grands axes du plan Maladies rares :

1. Diagnostic et prise en charge (parcours de soins, parcours diagnostiques, offre diagnostique en imagerie, biologie et génétique, ETP, actions médicosociales)
2. Recherche
3. Ouverture vers les projets européens
4. Formation et Information

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. Prises séparément, ces maladies sont très peu fréquentes, voire exceptionnelles, mais à ce jour entre 7000 et 8000 maladies ont été identifiées, et de nouvelles sont découvertes chaque semaine ; au total, les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France, soit 1 personne sur 20. Certaines maladies rares sont bien connues du grand public : albinisme, drépanocytose, mucoviscidose, etc.

## Des actions pour s'informer au CHU Grenoble Alpes

> **conférence en ligne, vendredi 26 février à 18 h 20** sur le thème :  
Les maladies rares, de la naissance à l'âge adulte.

Programme de la conférence :

- Dépistage néonatal, quoi de neuf ! (Dr C.Corne)
- Etre un adolescent quand on est atteint d'une maladie rare (Dr I.Boccon-Gibod, Dr A.Pagnier)
- Associations de patients, pourquoi faire ?

Cet évènement sera diffusé en direct sur la chaîne Youtube et les réseaux sociaux (Twitter, LinkedIn et Facebook) du CHU Grenoble Alpes.

### > **Posters d'information**

Télécharger les posters d'information réalisés par les équipes des Centres de compétence Maladies Rares du CHU Grenoble Alpes sur <https://www.chu-grenoble.fr/content/journee-internationale-des-maladies-rares-2021-conference-en-ligne-grand-public>

### > **Annuaire des experts du CHU Grenoble Alpes**

Pour faciliter les démarches des patients, de leur famille mais aussi des professionnels de santé, un annuaire exhaustif des experts du CHUGA en matière de maladies rares a été élaboré, intégrant les coordonnées de prises de rendez-vous. Il est téléchargeable sur notre site internet à l'adresse : <https://www.chu-grenoble.fr/content/maladies-rares-adulteenfant>

\*A propos d'Eurordis : Alliance non gouvernementale composée de 826 associations de patients atteints de maladies rares. Représentant 70 pays, ces associations œuvrent ensemble à améliorer le quotidien des 30 millions de personnes qui vivent avec une maladie rare en Europe