

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES AU CHU DE TOURS du 28 février au 2 mars 2018

Dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares, les professionnels du CHU de Tours organisent des stands d'informations, qui se tiendront dans les halls des trois sites : le mercredi 28 février à Clocheville, le jeudi 1^{er} mars à Trousseau et le vendredi 2 mars à Bretonneau.

La 11^{ème} édition de la Journée Internationale des Maladies Rares se tiendra dans le monde entier le 28 février 2018.

L'objectif principal de cette journée est de sensibiliser le grand public aux problématiques liées aux maladies rares et à leur impact sur la vie des patients.

Pour cette édition, les filières de santé maladies rares FIMATHO (maladies rares abdomino-thoraciques) et G2M (maladies héréditaires du métabolisme) ont décidé de s'allier et de présenter l'organisation de la prise en charge des maladies rares au CHU de Tours.

**3 millions de personnes touchées,
une journée pour en parler**

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000 soit, pour la France, moins de 30 000 personnes malades par pathologie. 80 % des maladies rares sont d'origine génétique. En France, elles représentent un enjeu majeur de santé publique car les 8 000 maladies rares identifiées à ce jour atteignent plus de 3 millions de personnes, soit 4,5 % de la population.

Depuis 2004, la prise en charge des maladies rares a été retenue comme une priorité de santé publique.

Ainsi, les deux premiers Plans Nationaux Maladies Rares (2005 et 2011) ont permis d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des maladies rares, grâce à la création des centres d'expertise hautement spécialisés appelés « Centres de Référence Maladies Rares ». Ces centres collaborent avec des centres de proximité, dits « Centres de Compétences » qui ont vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients, à proximité de leur domicile. Les missions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares sont animées et coordonnées par les « Filières de Santé Maladies Rares ».

**JOURNÉE INTERNATIONALE
DES MALADIES RARES
INFORMEZ-VOUS SUR LEUR PRISE EN CHARGE
AU CHU DE TOURS !**

**STANDS D'INFORMATION
GRATUITS ET OUVERTS A TOUS**

**Mercredi 28 février
à CLOCHEVILLE**
Hall du bât.
de la Fontaine

**Jeudi 1^{er} mars
à TROUSSEAU**
Hall d'entrée
de la tour

**Vendredi 2 mars
à BRETONNEAU**
Hall du
bâtiment B1A

Les Maladies Rares* au CHU de Tours, c'est :

5 Centres de Références Constitutifs :

- Anomalies du développement embryonnaire et syndromes malformatifs
- Anomalies cutanées rares
- Maladies héréditaires du métabolisme
- Malformations vertébrales et médullaires
- Sclérose Latérale Amyotrophique

66 Centres de Compétences :

- Maladies rares du système nerveux central
- Maladies cardiaques héréditaires ou rares
- Maladies du développement cérébral et de la déficience intellectuelle
- Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares
- Maladies vasculaires rares avec affinités multisystémiques
- Maladies inflammatoires et vasculaires rares du foie
- Maladies rares du muscle, de la jonction neuromusculaire et du nerf périphérique
- Maladies et malformations rares abdomino-thoraciques
- Maladies rares endocriniennes
- Maladies rares immuno-hématologiques
- Syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globe rouge et de l'érythropoïèse
- Maladies rénales rares
- Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage
- Maladies respiratoires rares
- Surdités génétiques
- Maladies et malformations rares de la tête, du cou et des dents
- Maladies hémorragiques constitutionnelles

*** Une maladie est rare
dès lors qu'elle touche
1 personne sur 2000**

5 Centres de Référence au CHU de Tours

Les Centres de Référence sont organisés autour d'une équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire hautement spécialisée, ayant une expertise avérée pour ces maladies dans les domaines des soins et de la recherche-formation.

Ils exercent une attractivité régionale, interrégionale, nationale, voire internationale, en fonction de la rareté de la maladie. Cela avec un objectif : l'équité en termes d'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge globale des personnes malades.

5 Centre de Référence ont été labellisé par le Ministère de la Santé au CHU de Tours :

- Anomalies du développement embryonnaire et syndromes malformatifs
- Anomalies cutanées rares
- Maladies héréditaires du métabolisme
- Malformations vertébrales et médullaires
- Sclérose Latérale Amyotrophique

Associés à ces Centres de Référence, le CHU de Tours compte 66 Centres de Compétences, pour couvrir une large offre de soins de proximité.

Sensibiliser et informer le grand public

Les filières *FIMATHO* et *G2M* tiendront un stand d'informations, ouvert à tous, le mercredi 28 février à Clocheville, le jeudi 1^{er} Mars à Trousseau et le vendredi 2 mars à Bretonneau (de 10h à 17h) pour sensibiliser et informer le grand public à la prise en charge des maladies rares à Tours.

Des documents (flyers, affiches, livrets) et films, seront disponibles pour présenter les structures de soins ainsi que les associations de patients qui existent. *L'Alliance Maladies Rares*, *Maladies Rares Infos Services* et *Equipe Relais Handicaps Rares* soutiennent ces événements.

Afin d'animer le stand à l'hôpital Clocheville, un sculpteur de ballons sera présent l'après-midi et offrira des ballons aux enfants.

PLUS D'INFOS

Toutes les informations relatives à ces stands organisés pour la Journée Internationale des Maladies Rares sont à retrouver sur les sites internet du CHU de Tours, de la filière *FIMATHO*, de la filière *G2M*, Facebook et Twitter.

Contacts :

Pour la filière *FIMATHO* : Helen CLERY - hclery.fimatho@gmail.com

Pour la filière *G2M* : Penelope HODGES - p.hodges@chu-tours.fr

CONTACT PRESSE

Véronique Landais-Purnu - Direction de la communication - CHU de Tours
02 47 47 97 72 - 06 83 85 42 49 - v.landais-purnu@chu-tours.fr - www.chu-tours.fr

