



## Lancement de la Plateforme d'Expertise Régionale Maladies Rares 5 établissements unis pour une meilleure prise en charge

A l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares, ce 28 février 2021, les Hospices Civils de Lyon, le CHU de Clermont-Ferrand, le CHU de Grenoble-Alpes, le CHU de Saint Etienne et le CH Métropole Savoie vous informent du lancement de la Plateforme d'Expertise Régionale Maladies Rares Auvergne-Rhône-Alpes, financée par le Ministère des Solidarités et de la Santé.

Regroupant 40 centres de références maladies rares et 201 centres de compétences labellisés au sein des 5 établissements, appartenant à 23 filières Maladies Rares, ainsi que des patients et des associations, cette plateforme sert deux ambitions principales : **la lutte contre l'errance diagnostique** et **l'amélioration des parcours de prise en charge** des patients au sein de la grande région. Un axe fort de la plateforme consiste également à valoriser les innovations de soin au service du malade, le développement des actions d'éducation thérapeutique, ainsi que le développement et le soutien de la recherche dans le champ des maladies rares.

Une mission de recherche, d'enseignement et de coordination

Un centre de référence maladies rares regroupe des expertises reconnues pour une maladie ou un groupe de maladies rares et assure une mission de recherche, d'enseignement et de coordination. Des centres de compétence complètent le dispositif assurant une proximité pour la prise en charge et le suivi des patients. **Tous les centres maladies rares garantissent aux malades et à leurs familles une prise en charge globale.**

La Plateforme d'Expertise Régionale Maladies Rares Auvergne-Rhône-Alpes regroupant l'ensemble des expertises de la région au sein de ces centres et filières permettra de valoriser et reproduire les initiatives d'excellence prises par certains centres, et mutualiser, au profit des patients et de leurs parcours de soins, certaines fonctions et outils indispensables à l'innovation dans les thérapeutiques, notamment informatiques et de formation. **Des outils de télémédecine ont notamment pu être partagés entre l'ensemble des centres, permettant de faciliter les avis multidisciplinaires et les concertations entre experts médicaux.**

Cette Plateforme souhaite également consolider les liens entre centres et patients. Elle renforcera l'implication du patient et de ses proches dans ses actions dans le soin, l'éducation thérapeutique, la recherche notamment grâce à la participation de représentants de patients, mais aussi avec des actions ciblées qui permettront à chaque patient d'apporter leur contribution.

Une maladie est dite "rare" lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000.  
A ce jour, entre 7 000 à 8 000 maladies rares sont identifiées et toucheraient 3 millions de personnes en France, et environ 25 millions en Europe, constituant ainsi un enjeu majeur de santé publique.

La Plateforme d'Expertise Régionale Maladies Rares Auvergne-Rhône-Alpes poursuit et renforce les actions des acteurs des maladies rares au service des patients et de leurs proches.

### **Contacts presse**

**Hospices Civils de Lyon** : Marion Mouget [presse@chu-lyon.fr](mailto:presse@chu-lyon.fr) 04 72 40 70 88 / 06 74 68 65 49.

**CHU de Clermont-Ferrand** : Tatiana Blanc [tblanc@chu-clermontferrand.fr](mailto:tblanc@chu-clermontferrand.fr)  
[communication@chu-clermontferrand.fr](mailto:communication@chu-clermontferrand.fr) 04 73 75 10 87 / 06 33 21 02 09.

**CHU de Saint Etienne** : Lenny Khennouf [lenny.khennouf@chu-st-etienne.fr](mailto:lenny.khennouf@chu-st-etienne.fr) 04 77 82 95 28.

**CHU de Grenoble-Alpes** : Zoé Fertier [zfertier@chu-grenoble.fr](mailto:zfertier@chu-grenoble.fr) 04 76 76 53 63.

**CH Métropole Savoie** : Suzanne Meyer [mission.communication@ch-metropole-savoie.fr](mailto:mission.communication@ch-metropole-savoie.fr)  
[suzanne.meyer@ch-metropole-savoie.fr](mailto:suzanne.meyer@ch-metropole-savoie.fr) 04 79 96 59 98 / 06 74 04 67 40.