



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Strasbourg, Nancy, Reims, le 28 février 2022

La plateforme d'expertise maladies rares « Est Rare », une coopération territoriale en réponse aux problématiques liées aux maladies rares dans le Grand Est

La **plateforme d'expertise Maladies Rares « Est Rare »** a été créée suite à l'appel à projets 2021 de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) avec la signature le 28 février 2022, journée internationale des maladies rares, d'une convention entre le CHU de Reims, le CHU de Nancy et les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

Cette coopération a pour objectif d'assurer le suivi **de quatre axes majeurs d'intervention** auprès des centres maladies rares et du secteur sanitaire et médico-social, des associations, des filières de santé maladies rares et des patients atteints de maladies rares du territoire Grand Est :

- Améliorer la visibilité des maladies rares et des centres des maladies rares
- Accompagner le développement de filières régionales d'excellence
- Favoriser la connaissance scientifique des maladies rares
- Orienter vers l'accompagnement médico-social et de soutien des patients et des familles.

Elle est composée d'**une plateforme fédérale porteuse** (Hôpitaux Universitaires de Strasbourg) et de **trois plateformes associées territoriales** : la plateforme PARA (plateforme pour les Affections Rares d'Alsace), coordonnée par les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg pour la Collectivité Européenne d'Alsace, la Plateforme LARA (Lorraine Affections Rares) portée par le CHRU de Nancy pour le site lorrain et la plateforme d'expertise maladies rares Reims Champagne Ardenne portée par le CHU de Reims pour les départements 08, 10, 51 et 52.

CONTACT PRESSE

Hélène BRAEUNER

03 88 11 64 12

presse@chru-strasbourg.fr

CONTACT PRESSE NANCY

communication@chru-nancy.fr

03 83 85 14 78

CONTACT PRESSE REIMS

presse@chu-reims.fr

03 10 73 69 51

En tant que plateforme associée territoriale, la **plateforme d'expertise maladies rares Champagne Ardenne portée par le CHU de Reims** va mettre en place un **hôpital de jour dédié à l'impasse diagnostique**. Après une première évaluation au sein d'un des centres maladies rares, l'objectif est d'offrir aux patients du territoire qui restent sans diagnostic, un accès à un ensemble d'expertise plus large.

La **plateforme PARA, pour les Affections Rares d'Alsace** va œuvrer à une meilleure imprégnation territoriale de l'offre de soins dédiée aux maladies rares et à **porter l'innovation auprès des malades et de leurs familles** en impliquant les acteurs locaux dans le déploiement des nombreuses avancées médicales et scientifiques au niveau du territoire alsacien.

La **plateforme Lorraine Affections Rares (LARA)** contribuera à coordonner et rapprocher les différents acteurs médicaux et médico-sociaux dans les parcours de prise en charge des patients, à les rendre plus visibles et à diffuser l'innovation au bénéfice des patients et de leurs familles.

La plateforme d'expertise Maladies Rares « Est Rare » rassemble et fédère :

- 9 Centres de Références Maladies Rares (CRMR), 4 Centres Ressources et Compétences (CRC) 59 Centres de Compétences Maladies Rares (CCMR) aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
- 4 CRMR, 4 CRC et 64 CCMR au CHRU de Nancy
- 3 CRMR, 2 CRC et 46 CCMR au CHU de Reims



A PROPOS DES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) : EXIGENCE ET INNOVATION AU SERVICE DU PATIENT

Premier employeur d'Alsace, les HUS sont composés de cinq établissements. Ils assurent une mission de soin mais également de recherche et d'enseignement. Leur spécificité de Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) leur permet d'assurer aussi bien des soins courants à la population de Strasbourg et de ses environs, que de prendre en charge des patients aux maladies complexes ou rares issus de secteurs géographiques plus éloignés.

Les HUS en 2020, ce sont :

- ▶ 800 000 consultations
- ▶ 214 greffes
- ▶ 5 723 Accouchements
- ▶ 11 953 personnels, dont 3 003 médecins
- ▶ 1 233 professionnels formés dans les 7 écoles et instituts