



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Nancy le 21 février 2020

Journée internationale des maladies rares 29 février 2020

Excellence et innovation au service des patients

6 000 à 8 000 maladies rares sont actuellement répertoriées dans le monde entier.

« Rare » est leur seul point commun :

les très nombreuses situations médicales différentes
nécessitent une expertise pluridisciplinaire d'excellence
pour le soin, l'accompagnement et la recherche.

ESCLOR, le nouveau programme d'éducation thérapeutique pour la sclérodermie systémique

La sclérodermie systémique se caractérise principalement par un durcissement de la peau des mains et du visage en premier lieu. Cette maladie rare touche les tissus soutenant les organes et les petites artères et peut atteindre les poumons, le tube digestif, le cœur, les articulations, les reins... Auto-immune et de causes inconnues, elle est plus fréquente chez la femme.

Fin 2019, le centre de compétences régional dédié aux maladies rares systémiques et auto-immunes coordonné au CHRU de Nancy par le Pr Denis Wahl, a lancé un nouveau programme d'éducation thérapeutique dédié aux personnes atteintes de sclérodermie systémique suivies en Lorraine, et à leurs aidants.

S'appuyant sur l'expérience du CHRU de Lille, ESCLOR coordonné par le Pr Stéphane Zuily et Sonia Guichon, infirmière, est animé en binôme par un médecin et une infirmière, avec l'intervention de patients ressources.

Faisant également appel à d'autres experts (médecin interniste, psychiatre ou psychologue, pharmacien), les ateliers ont pour objectifs de :

- mieux connaître sa maladie et pouvoir l'expliquer à son entourage et aux professionnels de santé
- partager les expériences pour mieux vivre la maladie au quotidien
- mieux comprendre le traitement qui doit être pris tous les jours
- à partir de 2021, de nouvelles thématiques ciblées seront développées : l'image de soi, gérer sa fatigue, les atteintes digestives et celles de la main (handicap).

Dans le cadre de la journée mondiale 2020 de la sclérodermie, le CHRU de Nancy organise avec l'Association des Sclérodermiques de France le 27 juin prochain une grande matinée d'information et échanges.

Ouverte aux patients, aidants et professionnels de santé, la rencontre sera l'occasion de faire le point sur la maladie et ses différentes formes, les innovations en matière de prise en charge, les avancées de la recherche et d'échanger sur le vécu de la maladie au quotidien.

Le travail en réseau avec les centres de compétences et de référence

Le service de Médecine vasculaire est impliqué dans 3 **des centres de compétences** (label national) du CHRU de Nancy mettant en œuvre la prise en charge et l'organisation du suivi régulier des patients atteints de maladies rares : Maladies vasculaires rares, Maladies systémiques et auto-immunes rares (avec le département de Médecine interne et immunologie clinique), Syndrome de Marfan et apparentés.

CONTACT PRESSE

Direction de la Communication : communication@chru-nancy.fr

David KOZON, chargé de communication : 03 83 85 85 35 | d.kozon@chru-nancy.fr





COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Nancy le 21 février 2020

Les centres de référence (label national) coordonnent un réseau spécialisé de médecins et de biologistes sur le territoire pour :

- assurer le diagnostic et la prise en charge optimale des patients,
- produire des documents d'information sur ces maladies,
- développer des réseaux de soins régionaux et interrégionaux,
- initier des projets de recherche,
- et établir des liens de collaborations avec les associations de patients.

Le CHRU de Nancy coordonne les centres de référence suivants :

- les maladies héréditaires du métabolisme
- la mucoviscidose (enfant et adulte)
- la sclérose latérale amyotrophique
- la maladie de Parkinson
- les épilepsies rares (enfant et adulte)
- les anomalies du développement et syndromes malformatifs
- les maladies neuromusculaires (enfant et adulte)
- le centre de ressource et de recherche sur la sclérose en plaques

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2 000

En France, près de 3 millions de personnes sont concernées.

Les maladies rares sont généralement graves, chroniques, évolutives, et le pronostic vital est souvent en jeu.

Les trois quarts d'entre elles sont présentes dès la naissance ou avant l'âge de 2 ans ; et un quart des maladies rares apparaît après 40 ans.

Environ 80% d'entre elles sont d'origine génétique ; elles peuvent être aussi auto-immunes, d'origine infectieuse ou de causes inconnues à ce jour.

Source : <http://www.alliance-maladies-rares.org/>

CONTACT PRESSE

Direction de la Communication : communication@chru-nancy.fr

David KOZON, chargé de communication : 03 83 85 85 35 | d.kozon@chru-nancy.fr

