



Journée Internationale des maladies rares Rencontre avec les centres experts Maladies rares de l'AP-HM

28 février de 10h à 12h

Hôpital de la Timone – Amphithéâtre HA3

A l'occasion de la journée internationale des maladies rares, l'AP-HM organise le mercredi 28 février de 10h à 12h à la Timone (*amphithéâtre HA3*) une rencontre avec les centres experts maladies rares ouverte à tous : grand public, associations de patients, patients et proches, professionnels de santé... Cette réunion se déroulera en présence de représentants de l'Ars Paca et de l'Alliance Maladies rares.

Au programme

10h00 : Ouverture de la journée

- > Jean-Olivier Arnaud, Directeur Général de l'AP-HM
- > Pr Dominique Rossi, Président de la CME de l'AP-HM
- > Dr Marie-Claude Dumont, Agence Régionale de Santé Paca

Modérateurs : Pr Brigitte Chabrol, Pr Jean Pouget

10h15 : « l'Alliance Maladies Rares, la voix des malades »

- > Michèle Auzias, Déléguée régionale

10h30 : Conférence « Recherche et Maladies rares »

- > Pr Nicolas Lévy

11h00 : Rencontre et discussion avec les centres experts

Maladies rares : l'AP-HM, une référence

A l'issue de la labellisation par la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins) des centres de référence et de compétence maladies rares, l'AP-HM a obtenu grâce à l'engagement de ses équipes, une labellisation pour 93 centres.

Aujourd'hui, l'AP-HM ne compte pas moins de 17 Centres de référence (4 centres coordonnateurs et 13 centres constitutifs), 3 centres de Ressources et de compétences et 73 Centres de compétence. Elle coordonne également 2 filières nationales de Maladies rares : FILNEMIUS et G2M.

Voir la liste des Centres de référence et de compétence de l'AP-HM : <http://fr.ap-hm.fr/centres-maladies-rares>

Ces très bons résultats reconnaissent l'excellence des équipes marseillaises et leur dynamique hospitalo-universitaire dans ce domaine hautement spécialisé et majeur pour les patients porteurs de maladies rares ainsi que pour leurs proches.



Objectifs et missions des centres de référence et de compétence des maladies rares

Les Centres de référence maladies rares assurent un **rôle d'expertise** pour une maladie ou un groupe de maladies rares, grâce à des compétences spécifiques et reconnues dans ce domaine. Ils exercent également un rôle de **recours et ont** une attraction interrégionale, nationale ou internationale au-delà de leurs sites d'implantation.

Ils ont pour missions de :

- faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social
- définir et diffuser des protocoles de prise en charge
- coordonner les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique
- participer à des actions de formation et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles
- animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux
- être des interlocuteurs privilégiés des associations de malades.

Le dispositif des centres de référence est complété par des **centres de compétence** qui assurent la prise en charge et le suivi des patients à proximité de leur domicile et travaillent en réseau, afin de compléter le maillage territorial, en lien avec les centres de référence auxquels ils sont rattachés.

Par ailleurs, 23 filières animent et coordonnent les centres de référence et de compétence regroupés au sein de groupes de pathologies rares.

Les maladies rares en quelques mots

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint une personne sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 personnes malades par pathologie. Elles ont une origine génétique dans 80% des cas. Les trois quarts sont présentes dès la naissance ou avant l'âge de 2 ans, mais elles peuvent aussi apparaître après 40 ans. Malgré une grande hétérogénéité, les maladies rares présentent des caractéristiques communes. Très souvent graves, chroniques et évolutives, elles peuvent mettre en jeu le pronostic vital. L'atteinte des fonctions implique souvent une perte d'autonomie et des invalidités qui peuvent altérer la qualité de vie et être à l'origine de handicap.

En savoir plus :

<http://fr.ap-hm.fr/centres-maladies-rares>



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Service Communication & Culture

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

<https://www.alliance-maladies-rares.org/>

<http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares>