



Communiqué de presse

Grenoble, le 23 février 2024

Contact presse

Roxane Lombard

Chargée de communication

04.76.76.74.41 // rlombard@chu-grenoble.fr

29 février : Journée Internationale des Maladies Rares

Une maladie est dite rare lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. Bien qu'elles soient rares, ces maladies concernent trois millions de personnes en France, soit près de 4,5% de la population. A ce jour entre 6 000 et 8 000 maladies rares sont identifiées en France et de nouvelles sont découvertes chaque semaine.

Acteur fort au niveau national, le CHU Grenoble Alpes regroupe 5 centres de référence labellisés par le ministère et 46 centres de compétence maladies rares. Sur le plan génétique, il anime l'une des 2 plateformes génomiques françaises. Ces centres d'expertise fonctionnent avec les différentes filières maladies rares nationales.

En 2018, la COMARE (Commission maladies rares) a été créée à l'initiative d'experts grenoblois sur les maladies rares pour fédérer toutes les équipes au sein du CHUGA voire de l'Arc alpin, pour mutualiser les compétences et les moyens et accomplir les 4 grands axes du plan Maladies rares. En savoir plus sur la COMARE : <https://www.chu-grenoble.fr/patients-et-accompagnants/besoins-specifiques>

De nouveaux centres labellisés

En 2024, le CHUGA compte 2 nouveaux centres de référence labellisés par le ministère, ainsi que 5 nouveaux centres de compétence maladies rares en pédiatrie, en psychiatrie, en médecine vasculaire et en hépato-gastroentérologie :

- centre de référence sur les Maladies neuro musculaires (K. Dieterich)
- centre de ressource et compétence pour les Maladies hémorragiques rares (R. Marlu)
- centre de compétence Anorexies mentales à début précoces (C. Buis)
- centre de compétence Maladies rares à expression psychiatrique (C. Dondé, S. Bioulac)
- centre de compétence Anomalies vasculaires superficielles (S. Blaise)
- centre de compétence Lynphoedèmes primaires (S. Blaise)
- centre de compétence Maladies rares du pancréas (C. D'Engremont)

