

## Pique-nique partage pour les patients et proches à l'occasion de la journée internationale des maladies rares

---

*L'équipe du centre de référence des Maladies Neuromusculaires et Neurologiques Rares du CHU de La Réunion (seul centre de Référence sur l'île) organise un pique-nique partage pour les patients et leurs proches à l'approche de la journée internationale qui aura lieu le 28 février 2017.*

Les patients et leur famille pourront se retrouver et partager un moment de convivialité et d'échanges : repas, activités ludiques, échanges autour de la maladie.

*Nous avons le plaisir de vous convier à ce grand pique-nique partage,*

**Le Samedi 25 février à Grand Anse**

*Nous vous remercions de bien vouloir relayer l'information auprès de vos publics dans vos prochaines éditions.*

La Journée internationale des maladies rares 2017 a pour thème la **recherche**. La recherche consacrée aux maladies rares est cruciale pour apporter aux patients les réponses et solutions dont ils ont besoin, qu'il s'agisse d'un traitement, d'une thérapie ou de soins meilleurs.

Des milliers de personnes dans le monde se rassemblent pour plaider en faveur d'un **renforcement de la recherche sur les maladies rares**. Ces dernières décennies, les fonds consacrés à la recherche sur les maladies rares ont augmenté. **Mais ils doivent progresser encore.**

En France, chaque maladie rare touche moins de 30 000 personnes mais du fait de leur nombre cumulé, 3 à 4 millions de Français sont concernés directement parmi les 25 millions d'Européens touchés.

Ces maladies affectent souvent les enfants mais également les adultes : malgré l'accès aux médicaments orphelins et les recherches actives dans ce domaine, la plupart d'entre elles ne bénéficie pas d'un traitement curatif.

**L'objectif de cette journée est de sensibiliser la population afin d'établir un diagnostic plus rapide, d'apporter un soutien aux patients et à leur famille et de proposer une meilleure prise en charge globale.**

### **Le centre des maladies rares du CHU de La Réunion**

A la Réunion, le centre de référence prend en charge les maladies neuromusculaires mais aussi les maladies neurologiques rares. La file active avoisine les **1600 patients**.

Les patients sont pris en charge par l'équipe du centre de référence qui a pour mission de faciliter le diagnostic de la maladie et d'effectuer un suivi de son évolution.

Il permet aux patients et à leurs familles de bénéficier d'une prise en charge personnalisée de la maladie. Il accueille des patients de tous âges, enfants et adultes.

Les patients sont pris en charge en hospitalisation et/ou en consultations pluridisciplinaires (kinésithérapie, ergothérapie, orthophoniste, soutien psychologique et social). Un conseil génétique et une prise en charge des problèmes respiratoires sont également proposés sur les différents sites.

Le centre a aussi un rôle de coordination et d'information auprès de tous les acteurs concernés.

Il participe également aux essais thérapeutiques, à l'élaboration des protocoles d'étude et au registre épidémiologique.

Il travaille en réseau avec les 11 autres centres de référence des maladies neuromusculaires.

#### **Contacts presse :**

**Dr Ariane Choumert**, Neurologue - Coordonnateur du Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires et Neurologiques Rares, 0692948351

**Frédérique Boyer**, Responsable communication CHU-GHER, 0692 67 65 44