

Communiqué de presse  
vendredi 23 février 2018

## Journée Internationale des Maladies Rares 2018

---

***L'équipe du centre de référence des Maladies Neuromusculaires et Neurologiques Rares du CHU de La Réunion organise un pique-nique partage pour les patients et leurs proches à l'approche de la journée internationale qui a lieu tous les ans.***

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,*

**Samedi 24 février 2018, dans la Salle des Fêtes du 12<sup>ème</sup> Km au Tampon**

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

La Journée internationale des maladies rares 2018 a pour thème cette année : la **recherche**. La recherche sur les maladies rares a beaucoup progressé, en grande partie grâce aux actions menées par les patients atteints de maladie rare. Pour autant, on dénombre encore plus de 6000 maladies rares, environ 30 millions de personnes vivant avec une maladie rare en Europe et 300 millions dans le monde, mais aucun remède et peu de traitement existent pour la vaste majorité de ces maladies.

Pour faire évoluer la situation, il est donc primordial d'impliquer davantage les patients dans la recherche.

**La Journée internationale des maladies rares 2018 donne aux participants la possibilité d'intégrer un mouvement mondial visant à inciter décideurs politiques, chercheurs, entreprises et professionnels de santé à impliquer plus souvent et plus efficacement les patients dans la recherche sur les maladies rares.**

**La recherche sur les maladies rares contribue au développement d'outils de diagnostic et de traitements, mais aussi à l'amélioration de la prise en charge pour les patients et leurs familles.**

Cette campagne 2018 présente les patients comme des acteurs proactifs de la recherche : ils lancent, mènent et organisent les recherches, tout en anticipant et fournissant les informations nécessaires.

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

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

La création de ces centres de références a permis de faciliter l'accès au diagnostic.

Il permet aussi 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 est en lien permanent avec les centres de références métropolitains.

### **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