

## 12 centres de compétences Maladies Rares labellisées au CHU d'Orléans

Le CHU d'Orléans est heureux d'annoncer la labellisation par le Ministère Chargé de la Santé et le Ministère Chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche de 12 centres de compétences maladies rares pour la prochaine période quinquennale. L'arrêté portant sur la labellisation des centres maladies rares est paru au bulletin officiel du 29 décembre 2023 (<https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2023/2023.24.sante.pdf>).

Parmi les 12 centres labellisés, 4 sont nouveaux. Le CHU d'Orléans propose désormais une offre de soins de proximité élargie aux personnes atteintes de maladies rares en Centre-Val de Loire.

Les 12 centres reconnus pour leur expertise sont les suivants :

- Anomalies du développement et syndromes malformatifs sous la responsabilité du Dr Béatrice LAUDIER (NOUVEAU)
- Maladies auto-immunes systémiques rares de l'adulte sous la responsabilité du Dr Marie AUGER-CHILLES (NOUVEAU)
- Maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interféronopathies systémiques de l'enfant sous la responsabilité du Dr Déborah TALMUD
- Maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes sous la responsabilité du Dr Damien LABARRIERE
- Maladies vasculaires du foie sous la responsabilité du Dr Damien LABARRIERE
- Affections chroniques et malformatives de l'œsophage sous la responsabilité du Dr Myriam ARNOULD
- Maladies digestives rares sous la responsabilité du Dr Georges DIMITROV
- Maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement sous la responsabilité du Dr Julie MAITRE (NOUVEAU)
- Hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer sous la responsabilité du Dr Xavier CAUSSE
- Syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïèse sous la responsabilité du Dr Mohamed Aminata CONDE
- Malformations ano-rectales et pelviennes rares sous la responsabilité du Dr Myriam ARNOULD
- Maladies rares neuro-rétiniennes sous la responsabilité du Dr Yan BERNARD (NOUVEAU)

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. Prises séparément, ces maladies sont très peu fréquentes, voire exceptionnelles, mais à ce jour entre 7000 et 8000 maladies ont été identifiées, et de nouvelles sont découvertes chaque semaine. Les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France, soit 1 personne sur 20. Elles sont le plus souvent sévères, chroniques et invalidantes et affectent considérablement la qualité de vie des personnes malades. Le nombre et la rareté de ces maladies provoquent de grandes difficultés comme l'errance diagnostique, des traitements souvent inexistantes ou limités, et des retards dans la prise en charge.

La labellisation des centres maladies rares permet de faciliter l'orientation des patients et de leur famille vers des soins spécialisés et coordonnés.