

**Cabinet du Directeur**

> Tél. : 02 54 55 60 56

> Fax : 02 54 55 60 78



Blois, le 25/01/2024

## COMMUNIQUE DE PRESSE : LE CENTRE HOSPITALIER SIMONE VEIL LABELLISE COMME CENTRE DE COMPETENCES MALADIES RARES

Le Centre Hospitalier Simone Veil de Blois a été labellisé par le Ministère de la Santé et le Ministère de l'enseignement et de la recherche pour trois centres de compétences maladies rare. Cette labellisation reconnaît l'engagement et le niveau de compétences des médecins et leurs équipes. Il permet l'amélioration des prises en charge de ces maladies, 3e cause de mortalité en France, et une meilleure accessibilité pour les patients du Loir-et-Cher et de la région Centre-Val de Loire à des prises en charge spécialisées.

### Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Anciennement appelées maladies « orphelines » compte tenu de leur rareté et de l'absence de traitement, on préfère actuellement parler de maladies rares depuis la découverte de nouveaux traitements. Ainsi, la définition est donc essentiellement épidémiologique. Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2 000. Prises séparément, chacune de ces maladies sont très peu fréquentes, voire exceptionnelles, mais à ce jour entre 7 000 et 8 000 maladies rares ont été identifiées, et de nouvelles sont découvertes chaque semaine avec les progrès de la génétique. **Ainsi, les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France, soit 1 personne sur 20 et constituent la 3e cause de mortalité en France.** 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 complexifient le parcours de soins et de vie des patients: la méconnaissance provoque une errance diagnostique, avec des retards dans la prise en charge, ainsi qu'une coordination des soins complexes.

Quelle est la place des centres de compétences dans le réseau national « maladies

## rare » ?

Issu du Plan National Maladies Rares 4, Trois centres de compétence ont été labellisé pour leur expertise au CH Simone Veil de Blois :

- **Maladies auto-immunes systémiques rares** (dont le Lupus érythémateux systémique, la maladie de Gougerot-Sjögren, la dermatomyosite, le sarcoïdose et d'autres maladies inflammatoires à Blois), sous la responsabilité de Dr Bertrand LIOGER
- **Syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse** (Maladies génétiques du globule rouge), sous la responsabilité de Dr Katia STANKOVIC, en coordination avec Dr Onesime SINDIHEBURA qui suit les patients d'âge pédiatrique
- **Cytopénies auto-immunes**, sous la responsabilité de Dr Bertrand LIOGER

Cette reconnaissance nationale de compétences locales qui dépassent les seuls porteurs du projet fait entrer le CH de Blois, pour ces maladies, dans un réseau de prise en charge et de recherche, maillant le territoire : les centres de compétences en région sont rattachés à des centres de référence, par filière.

Ainsi, pour les Cytopénies auto-immunes, le centre de référence est l'hôpital Henri Mondor à Paris (AP-HP) ; le CHSVB portera le second centre de compétence dans la région Centre, aux côtés du CHRU de Tours. Pour la filière de maladie auto-immunes inflammatoire – ou FAI2R, le centre de référence est l'hôpital de La Salpêtrière (AP-HP) et le centre de compétence sera le 3e dans la région, avec les CHU d'Orléans et de Tours. Pour les maladies du globule rouge, le centre de compétence rejoint la filière nationale MCGRE, et est le 3<sup>ème</sup> centre de compétence labellisé en Centre-Val de Loire avec le CHRU Tours et CHRO Orléans.

## Qu'apporte un centre de compétence ?

Les missions d'un centre de compétence sont nombreuses et incluent l'orientation des patients et leur famille vers des soins spécialisés et coordonnés localement ou nationalement, une veille épidémiologique avec le registre national des maladies rares (BAMARA), des programmes d'éducation thérapeutiques, la transition de l'enfant à l'adulte et l'accès à des thérapeutiques innovantes ou à des protocoles de recherche

Les centres de compétence permettent une prise en soins spécialisée à proximité du lieu de vie des malades, ce qui facilite l'observance des traitements, les examens spécialisés, le suivi rapproché, permet une prise en charge pluridisciplinaire et l'accès à des thérapeutiques innovantes.

Par ailleurs, le centre propose un programme d'éducation thérapeutique, qui permet aux patients de connaître les éléments essentiels pour savoir réagir face à leurs maladies et leur traitement. Un centre de compétence travaille en partenariat avec des **associations de patients** qui permettent un soutien plus large, tels que, pour les centres de compétences du CH de Blois, l'Association Française du Goujerot Sjögren et des syndromes secs,

l'Association O'Cyto pour les Cytopénies auto-immunes, notamment. Enfin, un centre de compétence travaille avec des patients : il porte un programme de **patients experts**, accompagneront le patient avec leur expérience personnelle de la maladie, après une formation à cet accompagnement.

Les centres de compétences participent également aux **protocoles de recherche** en y incluant des patients et alimentent une banque nationale maladie rare de données patients, placée sous la responsabilité de la DGOS, permettant d'orienter des politiques de santé, d'allouer des moyens et pouvant être exploité pour concourir à des recherches.

Au cours de l'année 2023, le CHSVB a déjà connu une journée d'échanges sur le handicap dans les maladies rares, la mise en place d'un partenariat entre le laboratoire de biologie et une plateforme nationale d'analyse des maladies métaboliques de surcharge, la participation à des études internationales sur des molécules innovantes, notamment.

In fine, au-delà de la reconnaissance d'une compétence des soignants, c'est aussi la question de l'équité d'accès aux soins, à l'innovation diagnostique et thérapeutique pour les maladies rares qui se joue au travers de cette labellisation.

**Contact Presse :**

Thibaut Odiette, Responsable Communication

02 54 55 66 86

[communication@ch-blois.fr](mailto:communication@ch-blois.fr)