



Communiqué de presse, le 15 janvier 2024

[RECHERCHE] Le CHRU de Tours reconnu pour son expertise dans les maladies rares obtient un centre de référence coordonnateur national et dix nouveaux centres labellisés

En France, la prise en charge des patients atteints de maladies rares est une priorité de santé publique. La prise en charge spécifique des patients atteints de maladies rares nécessite des compétences pluridisciplinaires organisées autour d'équipes médicales hautement spécialisées au sein des centres de référence et de compétences maladies rares. La labellisation par le Ministère de la santé et de la prévention et par le Ministère de l'enseignement supérieur de la recherche des centres maladies rares permet de faciliter l'orientation des patients et leur famille vers des soins spécialisés et coordonnés. Chaque centre est labellisé pour une durée de 5 ans. En 2022, ce sont plus de 7300 patients qui ont été suivis au CHRU de Tours.

Les deux premiers plans nationaux sur les maladies rares ont contribué à fédérer les différents acteurs des maladies rares et à structurer la prise en charge des patients. La dernière labellisation de 2017 a permis de reconnaître au CHRU de Tours : 5 centres de référence constitutifs, 3 centres de ressources et compétences et 61 centres de compétence. Les 23 filières de santé maladies rares (FSMR) y sont représentées. Pour créer des synergies entre les acteurs et faciliter l'orientation et le parcours de soins des patients la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire a vu le jour en juin 2021, dans le cadre d'un appel à projet organisé par le Ministère chargé de la santé. Elle est pilotée par le CHRU de Tours et le CHU d'Orléans.

Dans le cadre du futur plan maladies rares, le Ministère chargé de la santé et le Ministère chargé de l'enseignement et de la recherche ont lancé un appel à projets pour la labellisation des centres maladies rares pour la prochaine période quinquennale.

En attendant, la publication du 4ème Plan National Maladies Rares, le CHRU de Tours est prêt à relever les défis de la prise en charge

Le CHRU a proposé la labellisation de soixante (60) centres, soutenus par les associations de patients, ce qui démontre la diversité des expertises médicales du CHRU de Tours.

A l'issue du processus d'évaluation, l'arrêté portant la labellisation des centres de référence prenant en charge les maladies rares est paru au bulletin officiel du 29 décembre 2023 (<https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2023/2023.24.sante.pdf>).

Au total, le CHRU a obtenu la labellisation de 58 centres.

Le CHRU de Tours est site coordonnateur national pour la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur - Professeur Philippe CORCIA – FSMR FILSLAN

« La nouvelle labellisation a une nouvelle fois reconnu l'activité clinique et de recherche menée au sein du centre SLA de Tours qui devient désormais Centre de Coordination des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) SLA et les autres maladies du neurone moteur. Cette labellisation nous encourage à poursuivre notre engagement dans la lutte contre la SLA qui reste à ce jour une maladie au pronostic effroyable. » Philippe CORCIA

Le CHRU de Tours est site constitutif pour les maladies rares suivantes :

• **Anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest (CLAD Ouest) - Dr Médéric JEANNE - FSMR AnDDI-Rares**

• **Spina Bifida et Dysraphismes - Pr Thierry ODENT - FSMR AnDDI-Rares**

« Le centre constitutif spin@ du CHRU de Tours a pour mission de prendre en charge les anomalies vertébrales et médullaires complexes chez les enfants ainsi que les troubles neurologiques moteurs et sphinctériens associés et de coordonner la prise en charge de ces pathologies et la transition en milieu adulte sur le grand ouest Français. » Thierry ODENT

• **Maladies vasculaires du foie - Dr Laure ELKRIEF - FSMR FILFOIE - NOUVEAU CENTRE**

« Ce nouveau centre a pour mission de prendre en charge les maladies vasculaires rares du foie de l'enfant et de l'adulte. Le centre dispose de l'expertise et du plateau technique nécessaires pour assurer une prise en charge optimale des patients atteints de maladies vasculaires du foie. En particulier, le centre de Tours est un centre hautement spécialisé pour les patients nécessitant une prise en charge par radiologie interventionnelle et/ou une transplantation hépatique. » Laure ELKRIEF

• **Maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC) - Pr Annabel MARUANI - FSMR FIMARAD**

• **Maladies héréditaires du métabolisme - Pr François LABARTHE - FSMR G2M**

• **Microangiopathies thrombotiques (CNR-MAT) - Pr Jean-Michel HALIMI - FSMR MARIH - NOUVEAU CENTRE**

«Ce nouveau site à la fois pédiatrique et adulte, compte différents types de spécialistes (néphrologues, réanimateurs, pédiatres, internistes, biologistes, psychologue, assistante sociale...) pour prendre en charge ces patients.» Jean-Michel HALIMI

• **Maladies pulmonaires rares (de l'adulte) - Pr Sylvain MARCHAND-ADAM - FSMR RESPIFIL - NOUVEAU CENTRE**

« Le service de pneumologie du CHRU de Tours vient d'être labellisé CRMR constitutif «Maladies pulmonaires rares» qui sera dirigé par le Pr Sylvain MARCHAND-ADAM en collaboration avec l'ensemble des pneumologues de la région Centre val de Loire ; ce CRMR constitutif se consacrera à l'ensemble des maladies pulmonaires rares en accompagnant les patients et leurs familles dans la démarche diagnostique et thérapeutique.» Sylvain MARCHAND-ADAM

Le CHRU de Tours est centre de ressources et compétences pour les maladies rares suivantes :

• **Maladies hémorragiques constitutionnelles - Dr Laurent ARDILLON - FSMR MHEMO**

«Sans surprise, le centre de ressource et de compétence des maladies hémorragiques a obtenu sa labellisation et poursuit ses missions hospitalières cliniques et biologiques (LBM), de recherche et d'enseignement grâce aux différents professionnels issus des différents corps de métiers et opte pour une logique d'évolution constante dans l'intérêt des patients en adéquation avec l'air du temps.» Laurent ARDILLON

• **Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR (Adultes) - Dr Julie MANKIKIAN - FSMR MUCO CFTR**

• **Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR (Pédiatrique) - Dr Laure COSSON - FSMR MUCO CFTR**

Enfin, le CHRU de Tours compte 47 centres dont 7 nouveaux qui contribuent à une prise en charge de proximité.

Les nouveaux centres de compétences :

• Centre de compétence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil – Dr Elisabeth MOLINIER – FSMR BRAINTEAM

• Centre de compétence des lymphoedèmes primaires – Dr Valérie TAUVERON – FSMR FAVA-MULTI

• Centre de compétence des syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes – Dr Coline DUWICQUET – FSMR BRAINTEAM

• Centre de compétence de l'atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques – Dr Stéphanie WILLOT – FSMR FILFOIE

• Centre de compétence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves – Dr Emmanuelle LE BIDRE – FSMR FIMARAD

• Centre de compétence des angioedèmes à kinines – Dr Cyrille HOARAU – FSMR MARIH

• Centre de compétence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (pédiatrique) – Pr Thierry ODEnt – FSMR OSCAR

Pour plus de détails, consultez : <https://www.chu-tours.fr/pemr-cvl/>



FIERSDENOSCHERCHEURS !

Contact presse

Anne-Karen Nancey - 07 87 97 92 71 - ak.nancey@chu-tours.fr
chu-tours.fr

