



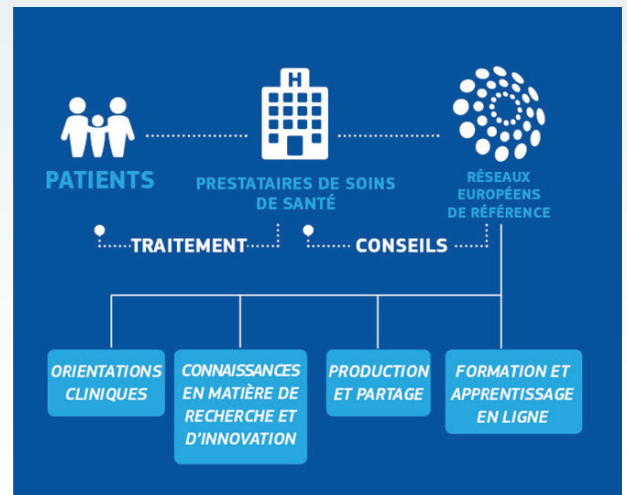
LES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG AU CŒUR DES RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES RARES (ERN)

Réunis à Vilnius ces 9 et 10 mars 2017, ce sont 24 réseaux européens qui ont obtenu la première labellisation « ERN » (European Reference Networks for Rare Diseases / Réseau Européen de Référence pour les Maladies Rares) délivrée par la Commission européenne dans la capitale lituanienne. Parmi les équipes, les HUS sont fiers de compter **le réseau ERN-EYE spécialisé dans le traitement des maladies rares ophtalmologiques, dont la coordination est assurée le Pr. Hélène Dollfus des HUS**, le seul ERN porté par un CHU, localisé en province. A noter **également la participation des Pr. Sibia et Martin des HUS à deux ERN : l'ERN RITA**, pour leurs compétences portant sur les maladies auto-inflammatoires et vascularites **et l'ERN ReCONNET** pour leurs compétences portant sur les autres maladies auto-immunes systémiques ainsi que **la participation des Pr Manière et Bloch-Zupan à l'ERN CRANIO** pour leurs compétences dans le secteur de la génétique bucco-dentaire, du diagnostic et de la réhabilitation.

Les réseaux européens de référence sont des réseaux virtuels réunissant des « prestataires de soins de santé » (hôpitaux, médecins...) de toute l'Europe. Labellisés depuis décembre 2016 par la Commission européenne, ils ont pour objectif de s'attaquer à des maladies complexes ou rares ou à des affections qui nécessitent une thérapie hautement spécialisée et un faisceau de connaissances et de ressources.

On compte aujourd'hui près de 7000 maladies rares, dont 80% de nature génétique. Du fait de la rareté et de la fragmentation des connaissances spécialisées à leur égard, celles-ci ne sont généralement pas disponibles dans la région ou le pays du patient concerné. De nombreux patients ne trouvaient donc pas jusqu'alors d'explication satisfaisante à leurs symptômes, ni d'information en ce qui concerne les différentes possibilités thérapeutiques.

Plébiscitée et impulsée par de nombreuses associations de patients, la démarche des ERN permet d'apporter aux patients les meilleurs soins et préconisations disponibles en Europe sur le sujet des maladies rares. Désormais, ce sont les connaissances médicales de pointe qui voyagent, et non le patient, qui a l'avantage de pouvoir rester dans un environnement domestique rassurant sauf si son état nécessite des soins ultra spécialisés à distance. Ces réseaux ont également pour mission d'approfondir certains projets de recherche à l'échelle européenne.



RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE
POUR LES MALADIES RARES, LES MALADIES À FAIBLE
PRÉVALENCE ET LES MALADIES COMPLEXES

Share. Care. Cure.



Les HUS en 2016, ce sont :

- ▶ 520 000 consultations
- ▶ 400 greffes
- ▶ 6 000 Accouchements
- ▶ 12 400 personnels dont 3 100 médecins
- ▶ 21 équipes labellisées en recherche clinique
- ▶ 1 200 professionnels formés dans les 7 écoles et instituts

A PROPOS DES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) : EXIGENCE, EFFICIENCE ET INNOVATION AU SERVICE DU PATIENT

Premier employeur d'Alsace, les HUS sont composés de six établissements. Ils assurent une mission de soin mais également de recherche et d'enseignement. Leur spécificité de Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) leur permet d'assurer aussi bien des soins courants à la population de Strasbourg et de ses environs, que de prendre en charge des patients aux maladies complexes ou rares issus de secteurs géographiques plus éloignés.