



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Strasbourg, le 18 novembre 2021

L'Institut de génétique médicale d'Alsace (IGMA) accueille les patients dans ses nouveaux locaux et regroupe les services de Génétique Médicale du CHRU de Strasbourg et ses centres de référence cliniques sur le même site.

Implanté au sein du Centre de Recherche en Biomédecine de Strasbourg (CRBS) sur le campus hospitalo-universitaire, au 1 rue Eugène Boeckel à Strasbourg, l'IGMA dirigé par le Pr Hélène Dollfus a ouvert ses portes aux premiers patients et à leurs familles nouvellement accueillis dans des espaces de consultation et de soin totalement repensés et adaptés.

Réunir activités cliniques et recherche sur un seul site pour mieux agir

La génétique médicale à Strasbourg était jusque-là répartie sur trois sites différents du campus hospitalo-universitaire. Les services cliniques destinés aux patients et les laboratoires de recherche dédiés se regroupent à présent sur un site unique pour mutualiser leurs forces et leur efficacité dans la lutte contre ces milliers d'affections.

L'IGMA prend place au cœur de l'activité de recherche du CRBS, notamment le laboratoire de recherche mixte Université et INSERM dédié aux maladies rares génétiques, et à proximité immédiate de nombreux services cliniques du CHRU.

Il s'agit d'une opportunité unique de proximité entre les activités spécialisées autour de maladies génétiques et la recherche scientifique et clinique destinée à mieux les diagnostiquer, les comprendre et les prendre en charge.

L'IGMA a pour vocation d'offrir un accueil adapté aux patients et familles éprouvés par des maladies génétiques rares et de limiter l'errance médicale

Les maladies rares sont un enjeu de santé publique. L'IGMA assure la prise en charge des patients atteints de maladies génétiques rares du territoire. Il regroupe le service de génétique médicale des HUS et les centres de référence cliniques qui lui sont rattachés* et reçoit en consultation des enfants, des adultes dont des femmes enceintes ou des membres de leurs familles, atteints d'une maladie génétique ou chez qui une maladie génétique est suspectée.

Les maladies génétiques sont rares (affectant moins de 1 personne sur 2 000), mais nombreuses (plus de 7 000 répertoriées à ce jour), et concernent donc un grand nombre de personnes (environ 1 personne sur 20). Elles concernent quasiment toutes les disciplines médicales.

CONTACT PRESSE

Hélène BRAEUNER

03 88 11 64 12

presse@chru-strasbourg.fr

Les maladies rares : des maladies nombreuses et incurables

- 1 personne sur 20 en Europe souffre d'une maladie rare
- L'errance diagnostique est encore trop longue
- Plus de la moitié de ces maladies se déclarent dès l'enfance
- 80% des maladies rares entraînent un handicap lourd

Soigner les patients et accompagner leurs familles dans les meilleures conditions d'accueil

Ces pathologies étant essentiellement détectées chez de jeunes patients, une attention particulière a été portée à la création de salles d'attentes pensées pour leur bien-être afin de leur rendre plus agréable un parcours de soins souvent éprouvant.

Ces espaces adaptés aux maladies génétiques rares lourdement invalidantes ont été créés afin d'offrir un accueil personnalisé aux patients et à leurs proches. Ils ont été pensés par l'équipe médicale et soignantes avec les patients et leurs familles et le concours de designers.

Grâce à la Fondation des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et de l'Université de Strasbourg, des mécènes ont participé au financement de ces espaces d'accueil pour plus de 670 000 euros (Fondation des Hôpitaux, Euromedex, Sanofi, Philippe Castagnac, Lions Club du Kochersberg, Orest Group...).

La Fondation des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et de l'Université de Strasbourg continue d'accompagner l'IGMA et poursuit la collecte de dons pour contribuer à l'excellence de l'institut en terme de soin et de recherche.

Faire un don : <https://fondation.unistra.fr/projet/institut-de-genetique-medicale-dalsace-igma/>

* Centre de référence pour les Affectations Rares en Génétique Ophtalmologique (CARGO)
Centre de référence Maladies Rares des Anomalies du Développement
Centre de référence Maladies Rares Déficiences Intellectuelles de cause rare
Centre de compétence Maladies Osseuses Constitutionnelles
Centre de compétence Surdités Congénitales et Héritaires
Centre de compétence Maladies cardiaques héréditaires
Centre de compétence des neurofibromatoses

À propos de la Fondation des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et de l'Université de Strasbourg

La Fondation des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et de l'Université de Strasbourg, outil de promotion et de développement de l'Université de Strasbourg et des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, soutient l'excellence, la pluridisciplinarité, la créativité et l'innovation de ses deux fondateurs (l'Université de Strasbourg en 2009 et, depuis 2012, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg) mais également de leurs partenaires tels que la Haute École des Arts du Rhin (Hear).

Reconnue d'utilité publique, la Fondation est garante des dons qu'elle collecte et permet aux particuliers comme aux entreprises de bénéficier de réductions fiscales.

<https://fondation.unistra.fr/>

Contact presse : Frédéric Lichtenberger : Frederic.lichtenberger@fondation.unistra.fr 03 68 85 51 56 ou 06 81 61 47 47



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

Premier employeur d'Alsace, les HUS sont composés de cinq 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.

Les HUS en 2019, ce sont :

- ▶ 800 000 consultations
- ▶ 401 greffes
- ▶ 5 988 Accouchements
- ▶ 11 853 personnels, dont 2 948 médecins
- ▶ 1 316 professionnels formés dans les 7 écoles et instituts