



## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Strasbourg, le 28 février 2019

### **Des mécènes pour améliorer l'accueil des patients atteints de maladies génétiques rares aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg**

#### **CONTACT PRESSE**

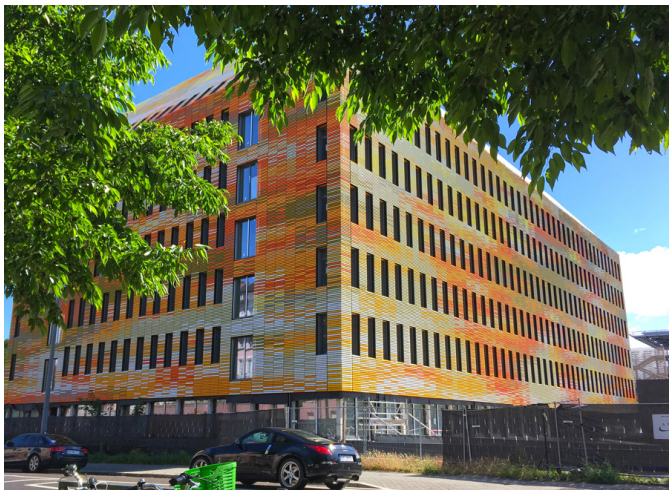
Clémentine COLIN

03 88 11 62 87

presse@chru-strasbourg.fr

La 12<sup>ème</sup> édition de la Journée Internationale des Maladies Rares prend place, ce jeudi 28 février avec pour thème cette année « Vivre avec une maladie rare ».

Ces maladies, qui affectent près de 3 000 000 de français dont 300 000 dans le Grand Est, sont dites rares dès qu'elles touchent moins d'une personne sur 2000. A 80% d'origine génétique, les maladies rares sont bien souvent des maladies incurables et entraînent dans 80% des cas des handicaps lourds. La thématique de cette année ne saurait donc être plus pertinente, tant ces maladies sont difficiles à vivre pour les patients et leurs familles. Les premiers symptômes apparaissent souvent dès l'enfance mais aussi chez l'adulte et un à cinq ans sont nécessaires pour poser un diagnostic. Des années durant lesquelles les patients et leurs familles sont confrontés à de nombreux allers et venues auprès de différents spécialistes afin d'identifier la maladie qui les touche ou leur enfant.



*Crédit photo Dea-Architectes*

**Pour faciliter ce parcours complexe et limiter l'errance diagnostique, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg construisent, en partenariat avec l'Université de Strasbourg, l'Institut de Génétique Médicale d'Alsace (IGMA).** Cet institut aura pour ambition de simplifier le parcours des patients et familles en leur proposant un accueil personnalisé sur un lieu unique où sera rassemblé l'ensemble des interlocuteurs intervenant sur le sujet de la génétique médicale. Coordonné par le Pr Hélène Dollfus, Cheffe du service de génétique médicale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, l'IGMA sera réparti sur deux niveaux au sein du futur Centre de Recherche en Biomédecine (CRBS) de l'Université de Strasbourg. Ce centre d'excellence en médecine translationnelle est situé en plein cœur du Campus historique des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, derrière le Nouvel Hôpital Civil.

Cet institut proposera une proximité inédite entre patients et chercheurs : l'accueil et les consultations seront situés au rez-de-chaussée alors que les laboratoires de recherche seront placés au premier étage. Les espaces d'accueil y ont été spécialement pensés pour s'adapter aux handicaps des patients, notamment ceux atteints de troubles visuels, grâce à une ambiance lumineuse qui

pourra être personnalisée. La priorité a été donnée à l'accueil des enfants, grâce à des espaces de jeux dédiés permettant aux parents d'échanger parallèlement avec les médecins.



*Crédit photo Groupe-6*

La recherche d'excellence aura également toute sa place au sein de l'IGMA avec plusieurs laboratoires à la pointe de la médecine génomique y compris ses aspects diagnostiques et thérapeutiques. Etudiants, chercheurs et médecins du campus pourront utiliser ces structures afin de faire progresser leurs connaissances et découvrir de nouvelles thérapies.

Parce que l'IGMA est un projet dont l'impact sociétal est considérable pour notre territoire, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg ont souhaité impliquer particuliers et entreprises dans sa réalisation. La Fondation Pièces Jaunes, le groupe Sanofi Genzyme et l'entreprise alsacienne Euromedex se sont déjà engagés aux côtés des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg dans la réalisation de ce projet.

**Aujourd'hui les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg à travers leur Fondation, la Fondation Université de Strasbourg, sont à la recherche de nouveaux mécènes et comptent sur la générosité des entreprises et des particuliers pour permettre aux patients atteints de maladies rares et leurs familles de se construire un avenir meilleur.**

500 000 € doivent encore être collectés sur les 1 000 000 € initiaux.

**Pour faire un don :**

<http://fondation.unistra.fr/igma>

Vous pouvez également contacter la Fondation à :

[fondation@unistra.fr](mailto:fondation@unistra.fr)

**Fondation**

**Université**

**de Strasbourg**

## **CONTACT PRESSE**

Clémentine COLIN

03 88 11 62 87

[presse@chru-strasbourg.fr](mailto:presse@chru-strasbourg.fr)

