

## Le CHU de Clermont-Ferrand élargit son engagement dans les maladies rares avec la labellisation de six centres de référence

À l'occasion de la journée internationale des maladies rares, le CHU de Clermont-Ferrand réaffirme son expertise dans la prise en charge des maladies rares, renforçant ainsi sa position en tant que pôle d'excellence médicale.

### Labellisation des 6 centres de référence, 3 centres de ressources et de compétences et de 52 centres de compétence

En décembre 2023, le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche ainsi que le Ministère de la santé et de la prévention ont publié un arrêté portant sur la labellisation des réseaux de centres de référence prenant en charge les maladies rares.

Un centre de référence maladies rares est une structure regroupant des compétences spécifiques et reconnues pour une maladie ou un groupe de maladies rares. En tant que centre de recours, il exerce une influence interrégionale, nationale, voire internationale, étant donné la rareté de la pathologie traitée et le nombre limité d'équipes spécialisées dans ce domaine.

Le CHU de Clermont-Ferrand a obtenu la labellisation de 6 centres de référence, marquant une expansion significative de 1 à 6 centres, chacun dirigé par des experts dans leur domaine respectif :

- Le centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du Sud-Est, dirigé par le Dr Fanny Laffargue ;
- Le centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique dirigé par le Pr Pierre-Michel Llorca ;
- Le centre de référence des leucodystrophies et leucoencéphalopathies rares dirigé par le Pr Catherine Sarret ;
- Le centre de référence pour les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares d'Auvergne, dirigé par le Pr Marc André ;
- Le centre de référence des maladies neuromusculaires PACA, Réunion, Rhône-Alpes, dirigé par le Pr Catherine Sarret ;
- Le centre de référence des syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires dirigé par le Dr Bénédicte Pontier.

### Engagement actif des associations de patients

Afin de sensibiliser le grand public aux maladies rares, **un forum associatif des maladies rares** se tiendra le **mercredi 28 février** de 10h à 17h dans le hall du site Estaing du CHU. Pas moins de 16 associations de patients seront présentes pour répondre aux questions et partager leur expertise.

#### CONTACT PRESSE

Alice PAPON-VIDAL, chargée de communication  
04 73 75 10 48 ou 06 84 44 19 96

Toute demande presse ou interview de professionnels du CHU doit être adressée uniquement au service communication via l'adresse suivante : [communication@chu-clermontferrand.fr](mailto:communication@chu-clermontferrand.fr)