

Amiens, le 3 juillet 2017

**COMMUNIQUE DE PRESSE**

**Le CHU Amiens-Picardie**

**reconnu et mobilisé**

**sur 16 des 20 filières maladies rares en France**

**Le CHU Amiens-Picardie propose pour 16 des 20 filières maladies rares en France** aux patients et leur famille **un accès à des soins de proximité,** aux diagnostics et aux traitements.

C’est une reconnaissance de l’investissement des équipes, en particulier pour le secteur de la pédiatrie qui compte 20 centres de compétences sur les 45 centres maladies rares du CHU Amiens-Picardie.

En mars 2017, la Direction Générale de l’Offre de Soins (DGOS) a validé pour 5 ans, **44 centres de compétences** et la reconduction du **centre de référence « Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs Hauts-de-France »** du CHU Amiens-Picardie (associé au centre de référence du CHRU de Lille).

Le **centre de référence d’Amiens labellisé pour les anomalies du développement (CLAD)** assure des consultations d’enfants, d’adultes ou de prénatal à des fins de diagnostic, de conseil génétique ou de suivi. Il assure plus de 1 600 consultations dédiées à la déficience intellectuelle et aux syndromes malformatifs par an, dont les deux tiers pour de nouveaux patients.

Il adhère à La FECLAD, fédération qui regroupe au niveau national l’ensemble des Centres de Référence Anomalies du Développement. Elle compte 8 centres de références dont celui du CHU Amiens-Picardie.

**Les 45 centres labellisés du CHU Amiens-Picardie** regroupent un ensemble de compétences pluridisciplinaires hospitalières organisées autour **d’équipes médicales hautement spécialisées,** en relation avec les centres répartis dans toute la France.

Ils sont répartis ainsi (certains centres sont animés par deux services, deux équipes):

* 25 centres au sein du pôle Femme-Couple-Enfant (dont 20 pour la pédiatrie)
* 8 centres au sein du pôle DRIME, Digestif - Rénal - Infectieux- Médecine interne – Endocrinologie DRIME (Hépato-gastroentérologie, néphrologie, Médecine Interne, Dialyse, Transplantation)
* 5 centres au sein du pôle 5 Sens, (Dermatologie, Ophtalmologie, Chirurgie maxillo-faciale)
* 4 centres au sein du pôle Autonomie, (rhumatologie, neurologie)
* 2 centres au sein du pôle Cœur-Thorax-Vaisseaux (cardiologie, Rythmologie, pneumologie)
* et 3 centres au sein de l’Oncopôle (Hématologie clinique et thérapie cellulaire)

**Liste des 16 filières dans lesquelles le CHU Amiens-Picardie est investi**

* Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares (FAI2R)
* Malformations abdomino-thoraciques (FIMATHO)
* Maladies rénales rares (ORKID)
* Maladies rares endocriniennes (FIRENDO)
* Maladies rares de l'os et du cartilage (OSCAR)
* Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle (DEFISCIENCE)
* Maladies rares immuno-hématologiques (MaRIH)
* Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte (FILFOIE)
* Maladies neuromusculaires (FILNEMUS)
* Maladies héréditaires du métabolisme (G2M)
* Maladies cardiaques héréditaires (CARDIOGEN)
* Maladies rares en dermatologie (FIMARAD)
* Complications neurologiques et sphynctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares (NEUROSPHINX)
* Maladies rares de la tête, du cou et des dents (TETE COU)
* Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central (BRAIN TEAM)
* Anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares (AnDDI-Rares)

Une maladie est dite « rare » lorsqu’elle touche moins d’une personne sur 2000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. Plus de 7 000 maladies rares sont actuellement connues. Au moins trois millions de personnes sont concernées en France. 65% de ces maladies sont graves et invalidantes. Le pronostic vital est mis en jeu dans la moitié des cas.

www.chu-amiens.fr

[www.feclad.org](http://www.feclad.org/)

www.sante.gouv.fr/pnmr

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/PNMR\_2015\_-\_Brochure\_A5.pdf