Maladies rares : l'excellence à proximité, grâce aux 4 Centres de compétence du GHRMSA

Publié le 29 février 2024

Le GHRMSA compte quatre centres de compétence spécialisés dans les maladies rares, situés à l'hôpital Emile Muller, à Mulhouse.

Le GHRMSA compte quatre centres de compétence spécialisés dans les maladies rares, situés à l'hôpital Emile Muller, à Mulhouse. Il s'agit du Centre de compétence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est, du Centre de compétence des maladies auto-immunes et auto inflammatoires systémiques rares de l'adulte, du Centre de compétence des lymphœdèmes primaires et du Centre de compétence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer. Ces centres ont vu leur labellisation (attribuée par le Ministère de la Santé et des Solidarités) reconduite en 2023, confirmant ainsi leur haut niveau d'expertise dans leur domaine respectif. Leurs points forts : assurer une prise en charge pluridisciplinaire, structurée et hautement spécialisée des patients au plus proche de leur domicile. Ainsi pour chaque problématique, les centres de compétence constituent un maillage territorial, organisé autour d'un centre de référence national le plus souvent localisé dans un CHU.

Les spécificités des 4 centres de compétence du GHRMSA

· **Le Centre de compétence des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Est**

L'activité du centre est assurée au sein du service de Génétique Clinique du GHRMSA, dirigé par le Dr Emmanuelle GINGLINGER, cheffe de service. Le centre est spécialisé dans la recherche de l'origine

génétique des maladies héréditaires ou non, du stade pré-conceptionnel au stade adulte, en lien avec les anomalies congénitales, les déficiences intellectuelles ou les anomalies chromosomiques rares. Il remplit une mission transversale en relation avec les spécialités de Neurologie, Cardiologie, Néphrologie, Oncologie et Gynéco-Pédiatrique.

Contact : secr-labogenetique@ghrmsa.fr

· **Le Centre de compétence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte - Est et Sud-Ouest**

L'activité du centre est assurée au sein du service de Médecine interne et immunologie clinique du GHRMSA, dirigé par le Dr Benjamin DERVIEUX, chef de service. Le centre assure la prise en charge des patients atteints des principales maladies auto-immunes systémiques (Lupus systémique, Sclérodermie, syndrome de Gougerot Sjogren, Myosite inflammatoire…), des maladies inflammatoires systémiques (vascularites, maladie de Behçet, sarcoïdose, maladie de Still…).

Contact : secr-medint@ghrmsa.fr

· **Le Centre de compétence des lymphœdèmes primaires**

L'activité du centre est assurée au sein du service de Médecine vasculaire du GHRMSA, placé sous la responsabilité du Dr Amer HAMADE, praticien hospitalier. Reconnu au niveau international pour son expertise, le centre de compétence des lymphoedèmes primaires du GHRMSA, se caractérise par le fait d'être le seul centre en France qui ne soit pas rattaché à un hôpital universitaire. Il prend en charge les patients du Grand-Est, de Franche-Comté et de Bourgogne pour des lymphœdèmes primaires et secondaires et des malformations vasculaires avec une atteinte lymphatique. Le centre est le seul en Alsace à proposer une consultation pour les nourrissons et enfants atteints d'une malformation vasculaire et lymphatique. Le centre est également labellisé centre de formation en Médecine vasculaire et Angiologie par l'Union européenne des médecins spécialistes et la Vascular Access Society.

Contact : secr-medvasc@ghrmsa.fr

· **Le Centre de référence des hémochromatoses et autres maladies métaboliques du fer**

L'activité du centre est assurée au sein du service d'Hématologie du GHRMSA, par le Dr Bernard DRENOU qui collabore avec le Dr Bader du service de Gastro-Entérologie. La zone géographique de recrutement de ce Centre de compétence est tout le Grand Est avec des patients venant de plusieurs régions sanitaires et plusieurs CHU. Le centre mulhousien développe actuellement en collaboration avec le laboratoire d'Hématologie du GHRMSA, l'unité de recherche clinique du GHRMSA et l'Institut de Recherche en Hématologie Transplantation (IRHT), un protocole de recherche clinique national permettant de rechercher facilement une maladie du sang chez les patients présentant une surcharge en fer.

Contact : sec-hemato@ghrmsa.FR

Les maladies rares touchent moins d'une personne sur 2.000

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2.000. C'est le cas des maladies suivantes : albinisme, drépanocytose, mucoviscidose, hémochromatose, myopathie de Duchenne, amyotrophie spinale, etc. En France, on compte plus de 8.000 maladies rares qui touchent plus de 3 millions de personnes. 80% des maladies rares sont d'origine génétique. Le plus souvent, elles sont sévères, chroniques, d'évolution progressive et affectent considérablement la qualité de vie des personnes malades. Elles entrainent un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel dans 50% des cas et une perte totale d'autonomie dans 9% des cas.

Les maladies rares nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire, structurée et hautement spécialisée

Les patients prédisposés ou atteints d'une maladie rares nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire structurée et hautement spécialisée. L'objectif est de lutter contre l'errance diagnostique et thérapeutique, et d'améliorer le parcours de soins et l'accès à l'information. C'est dans cette optique qu'ont été créées des filières spécialisées dont font partie les 4 centres de compétences du GHRMSA. Les centres de compétence du GHRMSA assurent la prise en charge et le suivi des personnes atteintes de maladies rares au plus proche de leur domicile. Ils sont affiliés à un centre de référence implanté dans un CHU (Besançon, Dijon, Bordeaux, Rennes, Strasbourg...). Cette structuration en réseau permet un réel travail en équipe. Des réunions régulières en visioconférence sont organisées pour échanger les avis sur les cas les plus difficiles. Une structuration de la recherche peut y être développée. Les patients porteurs de pathologies rares peuvent ainsi intégrer la Banque Nationale des Données des Maladies Rares (BNDMR) gérée à partir du GHRMSA grâce au logiciel Bamara dont la maîtrise d'œuvre est assurée par l'assistance publique des hôpitaux de Paris. Cette base de données permet d'avoir une image de la répartition réelle des patients porteurs des maladies rares au niveau national.

En savoir plus : https://www.maladiesrares-grandest.fr/

RETOUR À LA LISTE

GHR MULHOUSE SUD ALSACE
68100
87, AVENUE D'ALTKIRCH

03 89 64 64 64

CONTACTEZ-NOUS