

## Le CHUV reconnu comme Centre pour les maladies rares

Reconnu par la Coordination nationale des maladies rares (kosek), le CHUV deviendra dès l'été 2020 l'un des six Centres pour maladies rares en Suisse. Cette distinction récompense le travail de pionnier effectué depuis plusieurs années par le CHUV dans la prise en charge des patients en errance diagnostique.

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Chroniques, sévères et invalidantes, ces affections complexes touchent en Suisse près de 600'000 patients qui doivent souvent attendre longtemps avant d'obtenir un diagnostic précis. Ce processus nécessite des examens chez de nombreux médecins spécialisés.

Reconnu officiellement par la kosek, le Centre pour maladies rares du CHUV devient un point d'entrée clairement défini pour les patients sans diagnostic établi, en complément au Portail romand d'information sur les maladies rares.

Initiée dès 2013 en collaboration avec les HUG, cette plateforme de renseignement et d'orientation est destinée aux personnes atteintes de maladies rares, à leurs proches et à leurs médecins traitants. Elle offre aux patients qui présentent des symptômes inexpliqués la possibilité de fixer une consultation d'évaluation, avant d'être orientés vers les médecins les plus adaptés. Ces experts en pédiatrie, en neurologie ou en génétique notamment, travaillent tous en étroite collaboration afin d'assurer un suivi optimal.

La reconnaissance de la kosek atteste de la qualité de la structure et de l'organisation dans la prise en charge des patients. Elle récompense le travail de pionnier entrepris depuis plusieurs années par le CHUV, ses médecins et le Portail romand d'information sur les maladies rares pour assurer le meilleur suivi possible tout en accordant une attention particulière à la souffrance et aux besoins des patients.

### **Plus d'informations**

Le **Portail romand d'information sur les maladies rares** est consultable à l'adresse [www.info-maladies-rares.ch](http://www.info-maladies-rares.ch). Sa ligne d'assistance téléphonique peut être atteinte au 0848 314 372 du lundi au jeudi entre 9h et 12h ainsi qu'entre 14h et 16h.

Des informations détaillées sur les Centres pour maladies rares sont disponibles sur le site de la **Coordination nationale des maladies rares** à l'adresse [www.koseksuisse.ch](http://www.koseksuisse.ch).

### **Contacts**

Alessandra Strom, coordinatrice du Portail romand d'information sur les maladies rares pour le CHUV  
079 556 29 62 | [alessandra.strom@chuv.ch](mailto:alessandra.strom@chuv.ch)

Pr Andrea Superti-Furga, chef du Service de médecine génétique  
079 556 13 17 | [andrea.superti-furga@chuv.ch](mailto:andrea.superti-furga@chuv.ch)

Pr Michaël Hofer, chef de l'Unité d'immuno-rhumatologie pédiatrique  
079 556 75 70 | [michael.hofer@chuv.ch](mailto:michael.hofer@chuv.ch)