

Jeudi 20 février 2025

Journée des maladies rares : un forum associatif au CHU pour informer et accompagner

À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, célébrée chaque année le 28 février, le CHU poursuit son engagement en faveur de la sensibilisation et du soutien aux patients et à leurs familles. Pour la quatrième année consécutive, il organise son Forum associatif des maladies rares à l'hôpital Estaing, un événement dédié à l'information, aux échanges et à la mise en lumière des associations engagées dans cette cause.

Avec près de 7 000 maladies rares recensées, dont 80 % d'origine génétique, le parcours des patients reste un défi majeur : il faut en moyenne un an et demi pour poser un diagnostic, ce qui entraîne une errance diagnostique et thérapeutique pesant sur la prise en charge.

Le CHU, qui comporte six centres de référence constitutifs, trois centres de ressources et de compétences et 52 centres de compétence, couvre 22 filières de santé maladies rares sur 23. Cette expertise fait de l'établissement un pôle d'excellence dans la prise en charge de ces pathologies complexes.

Le Forum associatif des maladies rares se tiendra le **vendredi 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, partager leur expertise et accompagner les personnes concernées.

Un rendez-vous essentiel pour mieux comprendre, échanger et faire avancer la reconnaissance et la prise en charge des maladies rares.

Plus d'informations : <https://www.chu-clermontferrand.fr/agenda/forum-des-maladies-rares>

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