

Création d'un Institut des maladies rares aux Cliniques universitaires Saint-Luc

En Belgique, 700.000 personnes souffrent d'une maladie rare. Souvent, les patients et leur médecin traitant se retrouvent démunis face aux pathologies et aux difficultés qu'elles impliquent. Afin d'aider les patients dans leur recherche du meilleur interlocuteur et leur permettre un accès plus aisé aux consultations, les Cliniques universitaires Saint-Luc mettent en place un Institut des maladies rares. Cette structure organisationnelle s'inscrit en droite ligne des recommandations de l'Union européenne et de l'INAMI.

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2.000. Il existe entre 6.000 et 8.000 maladies différentes. En Belgique, les maladies rares concernent 700.000 personnes, soit 6 à 8% de la population. La quasi-totalité de ces maladies sont d'origine génétique, et peu d'entre elles disposent d'un traitement curatif. La prise en charge permet de contenir les symptômes et les patients nécessitent un suivi à vie.

Aider le patient à s'orienter

Face à la maladie rare et aux difficultés qu'elle implique, les patients et les médecins généralistes se retrouvent souvent très démunis. C'est dans cette optique que s'inscrit la création de l'Institut des maladies rares de Saint-Luc et de son site internet, www.institutdesmaladiesrares.be. A Saint-Luc, de nombreux médecins, dans des disciplines variées, ont une implication clinique et scientifique dans le domaine. Grâce à l'Institut, le patient devrait trouver plus rapidement le bon interlocuteur pour sa maladie et son accès aux consultations sera facilité.

Une structure organisationnelle

Véritable projet stratégique des Cliniques Saint-Luc, la création d'un Institut des maladies rares s'inscrit en droite ligne des recommandations émanant de l'Union européenne et de l'INAMI en Belgique. Regroupant plusieurs centres et plusieurs consultations multidisciplinaires, l'institut n'est pas un lieu mais une structure organisationnelle.

Concrètement, l'Institut des maladies rares rassemble :

- Un site internet, www.institutdesmaladiesrares.be
- 4 Centres conventionnés INAMI (maladies héréditaires du métabolisme, mucoviscidose, maladies neuromusculaires, épilepsies réfractaires)
- Les Centres experts d'un groupe de maladies présentant des points communs (anomalies vasculaires, centre labio-palatin, maladies rénales, etc.)
- Les consultations multidisciplinaires spécifiques à une maladie particulière
- Le Centre de génétique
- Les Services de support (la Pharmacie, les laboratoires d'analyse, le Centre de dépistage néonatal, le Service social et une aide administrative)

Plus d'informations

Pr Marie-Françoise Vincent, coordinatrice de l'Institut des maladies rares et responsable du Laboratoire des maladies métaboliques, tél. 02/764 67 27, marie-francoise.vincent@uclouvain.be

Pr Frédéric Thys, Directeur médical adjoint, tél. 02/764 16 37, frederic.thys@uclouvain.be