

Contact médias :
**Pr Juliette Mazereeuw-
Hautier**
Centre de Référence des
Maladies Rares de la Peau
Service de Dermatologie
Hôpital Larrey
05 67 77 81 10
05 67 77 81 41

COMMUNIQUE DE PRESSE DU CHU DE TOULOUSE

Toulouse le 21 Mai 2010

Le Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau du CHU de Toulouse à la rencontre des patients et associations de patients

Le Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau Bordeaux-Toulouse, labellisé « **centre d'expertise et de recours pour la prise en charge des maladies rares de la peau** » en 2005, était jusqu'à maintenant essentiellement axé sur la recherche médicale.

Depuis le début de l'année 2010, en complément de sa mission de recherche, le centre a mis en place une organisation permettant une prise en charge globale et multidisciplinaire des patients. Ce nouveau dispositif sera présenté aux usagers et associations de patients lors d'une rencontre qui se tiendra le :

Mardi 8 Juin 2010 de 14 h à 17 h
Amphithéâtre (niveau -2)
Hôpital Larrey
24, chemin de Pouvoirville (métro ligne B et bus n°88)

(programme joint)

Cette rencontre organisée à l'initiative du Professeur Juliette Mazereeuw-Hautier, coordinatrice du Centre de Référence des Maladies Rares de la Peau du CHU de Toulouse, a pour objectif d'informer largement sur ces maladies qui sont encore peu connues alors qu'elles engendrent une altération de la qualité de vie et des problèmes d'intégration indéniables.

Aussi, l'objectif de cette réunion est non seulement de présenter le centre et ce qu'il peut apporter au patient, mais aussi aborder les problématiques spécifiques des patients, enfants ou adultes, porteurs de ces maladies.

La vie scolaire avec une maladie rare, l'image de soi, la reconnaissance de ces maladies et les droits des patients, sont autant de sujets qui seront abordés lors de cette journée.

La parole sera donnée aux patients via une association, afin de connaître leur vécu et leurs attentes vis-à-vis du corps médical et des institutions.

A n'en pas douter, cette rencontre permettra de consolider encore plus les liens qui existent déjà entre le corps médical et les associations de patients, indispensables pour aider les patients à vivre avec leur maladie.