



COMMUNIQUE DE PRESSE

Le Groupement de Coopération Sanitaire HUGO (GCS HUGO) et la Fondation Maladies Rares organisent ce vendredi 9 avril 2021 le premier colloque scientifique inter-régional du Grand Ouest consacré aux maladies rares. Intitulé « De la recherche aux traitements, dans les maladies rares », le programme de ce colloque rassemble de nombreux intervenants prestigieux autour de 7 sujets phares. Le colloque a pour objectif de valoriser les acteurs de la région travaillant dans les maladies rares, de présenter leurs travaux et découvertes, de développer les réseaux en favorisant le partage de connaissances.

Le GCS HUGO et la Fondation Maladies Rares s'inscrivent depuis plusieurs années dans une dynamique partenariale. Cette collaboration s'est concrétisée en 2016 par un appel à projet conjoint qui a permis de sélectionner trois projets de recherche ambitieux, dont les résultats feront l'objet d'une présentation au cours du colloque. L'organisation du premier colloque du Grand Ouest consacré aux maladies rares s'inscrit dans la volonté conjointe des deux organisations de mettre la recherche au service du diagnostic et du soin.

Le GCS HUGO, qui a fait de la génétique et de la génomique un axe stratégique prioritaire, est en effet très mobilisé dans le soutien à la recherche et les soins dans le champ des maladies rares. Cet engagement est fondé sur des compétences reconnues dans les établissements membres et l'existence d'un travail en réseau depuis plus de dix ans dans les actes de soins comme dans les projets de recherche, en particulier grâce à son réseau de génétique et génomique, GemExcell.

Le programme du séminaire, réalisé en collaboration avec le Pr Sylvie Odent (CHU Rennes) et le Pr Stéphane Bézieau (CHU Nantes) responsables de ce réseau d'expertise, témoigne de l'ampleur des travaux menés dans l'interrégion.

Il s'articule autour de sept sessions qui réunissent les chercheurs experts du Grand Ouest autour de thématiques variées : continuum entre recherche et diagnostic et traitement, apports des sciences humaines et sociales, valorisation des innovations, pertinence de la coopération. Il présente les outils et les plateformes sur lesquelles peuvent compter les médecins, les chercheurs, les patients et leurs proches.

Il permet à 19 chercheurs et équipes de présenter leur travaux via la session de présentation des posters. Des prix seront décernés en clôture de la journée, sous l'égide du Comité scientifique du colloque avec le soutien de Groupama Loire Bretagne.

LES HUIT SESSIONS DU COLLOQUE

- Session 1 – Génétique médicale, de la recherche au rendu du diagnostic
- Session 2 – Projets Lauréats GCS HUGO & Fondation Maladies Rares
- Session 3 – Table ronde : Mobiliser des financements privés pour soutenir la recherche
- Session 4 – Les Sciences Humaines et sociales au service des maladies rares
- Session 5 – Approches thérapeutiques : de la recherche fondamentale au traitement
- Session 6 – Table ronde : De l'invention à l'innovation : objectif valorisation
- Session 7 – Coopérer, par-delà les disciplines et les frontières
- Session 8 – Maladies Rares et COVID-19

CONNEXION AU COLLOQUE

Ce colloque débutera à 8h30 et se déroulera sur la plateforme Zoom. Pour y participer, il suffit de cliquer demain à 8h30 sur ce lien : <https://us06web.zoom.us/j/99392079046>
Nous vous conseillons de vous inscrire via un court formulaire en ligne pour recevoir le lien directement dans votre boîte mail en cliquant ici : <https://evenements-fondation-maladiesrares.org/event/colloque-inter-regional-ouest/>

Ce colloque est organisé avec le soutien de Alnylam et les Prix Poster par Groupama Loire Bretagne



A PROPOS DU GCS HUGO

HUGO est un GCS créé en 2013, à partir d'une coopération démarrée en 2005. Il regroupe les CHU-CHR de trois régions (Bretagne, Pays-de-Loire, Centre-Val de Loire) en qualité de membres fondateurs (Angers, Brest, Nantes, Orléans, Rennes et Tours) et de trois membres associés (le CLCC de Nantes-Angers, le CH du Mans et le Centre Hospitalier Départemental de Vendée).

Doté d'un budget de 4.5 millions d'euros en 2020, alors que les établissements membres représentent 5 milliards de budget, il couvre 15 % de la superficie du territoire national et assure une offre de soins de recours pour 10 millions de personnes.

Le groupement HUGO porte une logique fédérative tournée vers l'excellence dans les domaines du soin, de l'enseignement et de la recherche.

Organisation reconnue, HUGO apparaît comme l'exemple national le plus abouti d'un fonctionnement de CHU en réseau.

Il est administré par Philippe El Saïr, directeur général du CHU de Nantes.

*Contact presse : Laurence Jay-Passot, déléguée générale - contact@chu-HUGO.fr ; 06 66 62 99 28
Plus d'information : <http://www.chu-HUGO.fr> ; compte twitter : @HUGrandOuest*

A PROPOS DE LA FONDATION MALADIES RARES

La Fondation Maladies Rares est une fondation de coopération scientifique créée par décret du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche (MESR) en date du 6 février 2012. Sa création a été la mesure-phare de l'axe "recherche" du 2nd Plan National Maladies Rares 2011-2014 porté par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

La Fondation Maladies Rares a pour mission d'intérêt général d'accélérer la recherche dans le domaine des maladies rares et exerce son action grâce à la dotation initiale et au soutien de ses cinq membres fondateurs (l'AFM-Téléthon, l'Alliance Maladies Rares, l'Inserm, la Conférence des Directeurs Généraux de Centres Hospitaliers Régionaux et Universitaires, la Conférence des Présidents d'Université), et au soutien financier de ses mécènes.

Pour assurer ses missions, la Fondation Maladies Rares organise et finance des appels à projets de recherche académique en sciences biomédicales et en sciences humaines et sociales. Elle noue également des relations étroites avec l'ensemble des chercheurs et médecins développant leurs travaux dans le champ des maladies rares. Elle travaille avec les associations de patients pour être au plus proche des attentes des malades et de leur famille.

Contact Communication : anne-sophie.blancher@fondation-maladiesrares.com

Contact Région Ouest : gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com

Plus d'informations : <http://fondation-maladiesrares.org> ; Compte twitter : [@fdmaladiesrares](https://twitter.com/fdmaladiesrares)