



## Inauguration du portail informatique dédié aux maladies rares

**29 février 2020**

Le **Grand Hôpital de Charleroi (GHdC)** et l'**Institut de Pathologie et de Génétique (IPG)** qui collaborent depuis des années, ont acquis une expertise unique dans la région dans le domaine des maladies rares. L'obtention d'un **agrément « fonction maladies rares »**, fin 2019, a permis aux deux institutions de formaliser et structurer cette collaboration avec la création d'un groupe de cliniciens experts, repris sous le nom de **WORDS (Wallonian Organisation for Rare DiseaseS)** et dont le Professeur Karin Dahan, Directrice du Centre de Génétique de l'IPG en est le Médecin-chef de service.

Cette cellule s'adresse aux **médecins traitants, aux familles ou patients** présentant des syndromes sans nom ou des maladies génétiques non diagnostiquées.

La demande de diagnostic peut être introduite via le tout **nouveau portail informatique** inauguré le **29/02** ([www.ghdc.be/maladies-rares](http://www.ghdc.be/maladies-rares)), à l'occasion de la **journée internationale des maladies rares**.

Une maladie rare (ou orpheline) est une maladie qui a la particularité de ne toucher que très peu de personnes, moins de 1 personne sur 2.000. Près de 8.000 maladies rares ont à ce jour été identifiées et ce nombre s'étend chaque jour en fonction des nouvelles découvertes scientifiques. Cela concerne en Belgique environ 700.000 personnes.

Les maladies rares sont des maladies graves, souvent chroniques, invalidantes pour la plupart et dont la cause demeure inconnue à ce jour pour un grand nombre d'entre elles. Dans 80% des cas, elles sont d'ordre génétique mais elles peuvent être aussi d'origine infectieuse, auto-immune, cancéreuse ou inconnue. Plus de 50% des maladies rares apparaissent à l'âge adulte.

Même si la plupart d'entre elles ne peuvent être guéries, avec des soins médicaux appropriés, la qualité de vie peut être améliorée et l'espérance de vie prolongée.