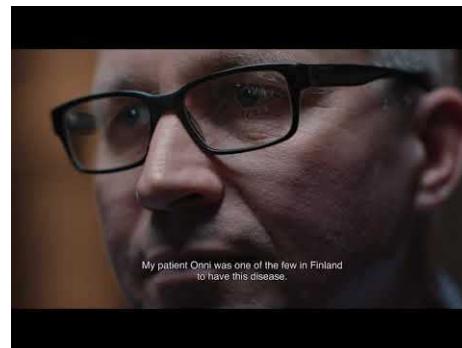


EpiCARE : un réseau européen ambitieux sur les épilepsies rares coordonné aux Hospices Civils de Lyon, réunit une centaine de professionnels à Lyon

Les HCL, représentés par le Pr Alexis Arzimanoglou, ont été choisis en mars 2019 pour coordonner EpiCARE, le réseau européen de référence pour les épilepsies rares. Le Pr. Arzimanoglou est chef du service d'épileptologie clinique, des troubles du sommeil et de neurologie fonctionnelle de l'enfant à l'Hôpital Femme Mère Enfant à Lyon.

Quelques mots sur EpiCARE

Les réseaux européens de référence (ERN) sont nés de la nécessité de **combler des errances et interruptions dans le parcours de soins de patients atteints de maladies rares**. Ainsi EpiCARE, regroupant **43 centres de santé hautement spécialisés dans 23 pays européens** a été labellisé par la Commission européenne en 2017. Ce réseau vise à aider les patients atteints d'épilepsies rares pour lesquels un partage d'expertise entre plusieurs spécialistes européens contribuent à un diagnostic et un traitement adaptés. EpiCARE propose des échanges en ligne entre experts de différents pays, offrant ainsi aux patients le meilleur soin possible. Les professionnels développent également des **projets de recherche innovants, des outils d'enseignement et des recommandations sur les traitements**. Les centres membres de l'ERN sensibilisent et partagent avec les prestataires de soins locaux dans leur propre pays afin de diffuser le plus largement possible les connaissances. **Ainsi, l'information circule, et non le patient.**



<https://www.chu-lyon.fr/fr/epilepsies-rares-et-complexes-un-reseau-europeen-coordonne-lyon>

La 3ème Assemblée Générale du réseau, à Lyon, les 14 et 15 février 2020

Point d'étape particulièrement important, la 3ème Assemblée Générale d'EpiCARE aura lieu à Lyon les 14 et 15 février 2020 : regroupant une centaine de professionnels, cette réunion annuelle permettra de faire le point sur le travail de l'ensemble des équipes du réseau et des associations de patients impliquées. Les prochaines orientations du réseau seront définies ainsi que les objectifs concrets. Au programme, entre autres, pour l'année 2020, le **développement d'actions éducatives et de formation pour les jeunes médecins** ; mais aussi la **création d'un registre en ligne regroupant les données pertinentes des patients atteints d'épilepsies rares** dans les pays membres du réseau EpiCARE. L'enjeu de ce registre est de pouvoir proposer des outils diagnostics et traitements innovants, au service du plus grand nombre de patients.

Les ERN aux HCL

Au-delà de la coordination d'EpiCARE, **17 équipes des Hospices Civils de Lyon participent aux "European Reference Networks"** dans des disciplines aussi diverses que les cancers rares, la génétique, les pathologies rares pédiatriques. Cette labellisation par l'Union européenne et les réseaux confirme l'expertise lyonnaise dans ces pathologies rares et marque la reconnaissance de la qualité des soins et du niveau de recherche des professionnels qui s'investissent.

Contact et infos : laure.bellegou@chu-lyon.fr / www.epi-care.eu