

UNE ÉQUIPE A
VOTRE ÉCOUTE



Dr Marie-Line JACQUEMONT

Médecin référent
Généticienne
Pôle Femme-Mère-Enfant



Florence LAMAURT
Chargée de mission
Infirmière
Spécialisée Santé Publique



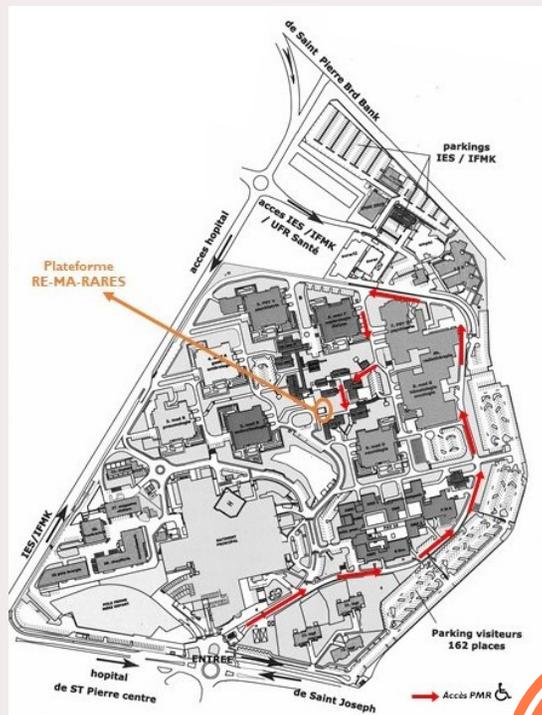
Emmanuelle BOUCHER
Secrétaire

CONTACTEZ-NOUS

Permanence au public

CHU Sud Réunion
Avenue du président François Mitterrand
97448 Saint-Pierre cedex

Du lundi au vendredi de 8h à 14h



**PLATEFORME DE
COORDINATION**

DES

MALADIES RARES

RÉUNION - MAYOTTE

Par téléphone
02 62 35 97 36

Par mail
remarares@chu-reunion.fr



EN PRATIQUE

ERRANCE DIAGNOSTIQUE

- Erreur d'orientation
- Méconnaissance des ressources



PATIENT AVEC OU SANS DIAGNOSTIC

Médecin traitant / spécialiste

Famille

Association

CENTRES DE COMPETENCES, DE REFERENCE
OU DE RESSOURCES



RE-MA-RARES

SOUTIEN AUX
ACTIVITES DES CENTRES

- Création d'un "Annuaire Maladies Rares"
- Agenda des staffs multidisciplinaires locaux
- Calendrier des visioconférences nationales
- Aide technique (BaMaRa, RCP, HYGEN...)

ORIENTATION

Centres de référence, de
compétences ou de ressources

Associations de patients

Accompagnement psychosocial

- Au local : si les ressources sont présentes
- Au national : télémédecine, venue d'experts, evasan ...



PARTENARIATS

- Dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC)
- Plateforme Territoriale d'Appui (PTA 974)
- Centre d'Investigation Clinique (CIC)

QUI SOMMES-NOUS ?

Les plateformes de coordination ont été créées pour l'Outre-Mer afin d'orienter les patients atteints de maladies rares, avec ou sans diagnostic. Elles doivent permettre de coordonner au mieux leur parcours de prise en charge diagnostique ou thérapeutique.

La prise en charge des patients atteints de maladies rares en Outre-Mer s'inscrit dans un contexte socio-économique défavorable, assorti d'une instabilité de l'offre de soins. Elle nécessite une coordination accrue des experts locaux et le renforcement des liens au sein-même des DROM et entre les DROM et la Métropole.