

CHU de La Réunion : Ouverture de la Plateforme de coordination des Maladies Rares Réunion – Mayotte (Plateforme RE-MA-RARES)

Dès ce 1^{er} février 2021, les patients peuvent être accueillis par la Plateforme de coordination des Maladies Rares Réunion - Mayotte au CHU de La Réunion, site de Saint Pierre.

Une maladie est dite «rare» lorsqu'elle concerne moins d'une personne sur 2 000. Elle est dite « orpheline » lorsqu'elle ne bénéficie pas d'un traitement efficace. Sur les **7 000 maladies rares** recensées à ce jour, 72 % sont d'origine génétique et plus de **la moitié des personnes concernées sont des enfants de moins de 5 ans**. Rassemblées, ces maladies concernent environ 3 millions de Français, **soit 4,5 % de la population**.

A l'échelle de l'île de La Réunion, on estime que les maladies rares toucheraient près de 40 000 Réunionnais, dont certaines spécifiques à la Réunion.

La prise en charge de ces Maladies Rares est un réel enjeu de santé publique car elle nécessite une coordination accrue des experts locaux et, au niveau des DROM, un renforcement des liens avec la Métropole. Les deux premiers **Plan National pour les Maladies Rares** ont permis d'améliorer le maillage territorial national et régional en créant les Filières de Santé Maladies Rares et en labellisant certains Centres Maladies Rares.

Sur la zone Réunion – Mayotte, **le réseau d'expertise est étoffé** et se compose de :

- 3 Centres de Référence Maladies Rares
- 41 Centres de Compétences Maladies Rares
- 4 Centres de Ressources et de Compétences

Cependant, les ressources locales, et les maladies rares en général, sont encore trop peu connues par la population et par les professionnels de santé et **l'errance diagnostique** concerne un grand nombre de patients.

En 2019, le délai moyen de diagnostic était de plus de 5 ans pour ¼ des patients.

Initiée par le 3^e Plan National pour les Maladies Rares, la **Plateforme RE-MA-RARES est un guichet unique d'orientation et de conseil**.

Quelles sont les missions de la Plateforme ?

Elle a pour vocation de faciliter le diagnostic et la prise en charge globale du patient atteint d'une maladie rare.

La Plateforme a également pour mission d'animer le Réseau Maladies Rares de l'Océan Indien par des actions de communication auprès du grand public, des acteurs de santé (hospitaliers ou libéraux) et des différents interlocuteurs régionaux. Elle est placée sous la responsabilité du Dr Marie-Line Jacquemont, généticienne au Pôle Femme-Mère-Enfant du CHU de La Réunion.

La Plateforme peut être sollicitée par tout professionnel de santé mais aussi directement par les patients ou leur famille, en cas de doute sur un diagnostic de Maladie Rare, pour une mise en relation avec les différents acteurs locaux (experts médicaux, associations de patients, structures médico-sociales, plateformes territoriales, etc.) ou pour une mise en place de solution de télémédecine avec la Métropole.

RE – MA – RARES
Du lundi au vendredi de 8h à 14h
CHU de La Réunion, site de Saint-Pierre
Contact : 02.62.35.97.36
Mail : remarares@chu-reunion.fr