

Mercredi 16 février 2022

Le CHU de La Réunion s'engage à l'occasion de la 15^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares

A l'occasion de la 15^e Journée Internationale des Maladies Rares, le CHU de La Réunion s'engage pour informer et sensibiliser la communauté professionnelle et le grand public aux problématiques des maladies rares sur notre territoire ultra-marin.

CHU SUPPORT
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE
LA RÉUNION
RARE DISEASE DAY
28 FEBRUARY 2022
#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG



Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. On dénombre environ 7 000 maladies rares et 80 % d'entre elles sont d'origine génétique. Plusieurs maladies rares sont spécifiques à La Réunion, comme le syndrome RAVINE ou certaines formes de surdités génétiques ou de pathologies pulmonaires. A La Réunion, on considère que 40 000 personnes seraient concernées soit **1 personne sur 20**.

La Plateforme de coordination des Maladies Rares Réunion-Mayotte rattachée au CHU de

La Réunion (RE-MA-RARES) a été labellisée fin 2020 par le Ministère de la Santé, suite au 3e Plan National Maladies Rares.

Il s'agit d'un guichet unique de coordination et d'orientation régionale pour les maladies rares piloté par le CHU de La Réunion. Son objectif est d'améliorer le parcours diagnostique et thérapeutique des personnes malades en orientant vers la meilleure expertise régionale et/ou nationale et en facilitant les liens entre les différents partenaires locaux (sanitaires, médico-sociaux ou associations de patients).

Ensem' nous serv la vi!

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Elle lutte chaque jour contre l'errance diagnostique en accompagnant les personnes dont les symptômes restent inexplicables et en coordonnant au mieux leur parcours de soin à la recherche d'un diagnostic.

La Journée Internationale des Maladies Rares (#RareDiseaseDay) se tient chaque année le 29 février (ou le 28 février), le jour le plus rare de l'année. Cette journée vise à sensibiliser sur les maladies rares et à œuvrer pour l'équité en matière d'opportunités sociales, de soins de santé et d'accès au diagnostic et aux thérapies pour les personnes vivant avec une maladie rare.

L'ANTOURAZ SAVIE

VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE

Rotary SERVIR POUR CHANGER DES VIES Rotaract

LE 27 FÉVRIER 2022
IFS1 DU CHU DE SAINT-PIERRE - DE 9H00 À 17H00

• TABLES RONDES (Errance diagnostique, Accompagnement, etc)
• VILLAGE ÉPHÉMÈRE DES MALADIES RARES (Associations et Partenaires)
ET DE NOMBREUSES ANIMATIONS TOUTE LA JOURNÉE !!!

Gratuit - Ouvert à tous !
RESTAURATION SUR PLACE
PASSÉ SANITAIRE OBLIGATOIRE

Avec la participation de :
CHU LA RÉUNION Alliance maladies rares SAINT-PIERRE capital du sud

Parce qu'il est essentiel de faire connaître les maladies rares et de sensibiliser les professionnels de santé et le grand public, le CHU de La Réunion organise une **journée inédite à La Réunion le dimanche 27 février**, avec le soutien du Rotary Club de Saint Leu et du Rotaract les Flamboyants:

« **VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE** »

Cette journée est ouverte à toutes les personnes intéressées, qu'elles soient ou non concernées par une maladie rare, patients, famille, aidants, professionnels de santé ou du médico-social.

Comment lutter contre l'errance diagnostique et améliorer le lien ville-hôpital ? Comment repérer les patients atteints de maladies rares ? Comment les accompagner de façon efficace ? Comment aider la création d'associations sur l'île ? Autant de questions pour alimenter les débats de cette journée exceptionnelle ! Des tables rondes, un village éphémère des associations de patients, professionnels et partenaires impliqués ainsi que de nombreuses animations auront lieu tout au long de la journée.

Vous trouverez ci-dessous le programme complet des tables rondes :

- **10H-11H : « ENSEMBLE, FAISONS DES MALADIES RARES UNE PRIORITE NATIONALE DE SANTE PUBLIQUE »**
 - Mr Paul GIMENES, directeur général de l'Alliance Maladies Rares (*en distanciel*)
 - AFM-Téléthon (*en distanciel*)
- **11H-12H : « COMMENT LUTTER CONTRE L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE A LA REUNION ? LA COMPLEMENTARITE VILLE-HOPITAL »**
 - Dr Umberto LOGGIA, médecin généraliste, Saint Louis

Ensem' nous serv la vi !

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

- Dr Marie-Line JACQUEMONT, généticienne et coordonnatrice de 2 Centres experts maladies rares, CHU Sud
 - Mme Florence LAMAURT, chargée de mission de la Plateforme RE-MA-RARES
- **14H-15H30 : « QUEL ACCOMPAGNEMENT POUR LES PATIENTS A LA REUNION ? LA PLACE DES ASSOCIATIONS ET DES PATIENTS-EXPERTS »**
 - Dr Ariane CHOUMERT, cheffe du service des Maladies neurologiques rares, CHU Sud
 - Mme Carole HEINRICH, directrice du service régional Ile de la Réunion de l'AFM-Téléthon
 - Mme Nina ZAWADOWSKI, association Arnemuse
 - Mme Sylvie CORE, patiente-experte (*en distanciel*)
 - Mme Elodie CREPIEUX, responsable des actions régionales, Alliances Maladies Rares (*en distanciel*)

Informations pratiques :

- Date : dimanche 27 février 2022
- Horaire : de 9h00 à 17h00
- Lieu : Institut de Formations en Soins Infirmiers (IFSI) – CHU Sud Réunion – Saint-Pierre
- Passe sanitaire obligatoire
- Programme complet et visuels téléchargeables sur www.remararares.re



Pour clôturer en beauté cette 15^e édition de la JIMR, plusieurs monuments se pareront en région des couleurs de la journée internationale en métropole et en Outre-mer **le lundi 28 février à la tombée de la nuit**. A La Réunion, c'est **l'Hôtel de ville de Saint-Denis** qui sera illuminé.

Alliance Maladies Rares lance un challenge haut en couleurs : faire un selfie au pied des monuments illuminés, en arborant les 3 couleurs de la journée internationale des maladies rares, le bleu, le rose et le vert sur les joues et partager ensuite sur les réseaux sociaux autour de 2 hashtags : **#HerosAuQuotidien** et **#RareDiseaseDay**.

Contacts : Attaché de presse CHU - Denis FERAUD – 06 93 39 58 78 - denis.feraud@chu-reunion.fr

f : facebook.com/chudelareunionofficiel

t : twitter.com/chudelareunion

in : linkedin.com/company/chu-de-la-reunion

Ensem' nous serv la vi!