



MALADIES RARES NEWSLETTER



Suivez-nous sur :



#2 - MAI
2022

L'actualité des MALADIES RARES dans l'Océan Indien



Rare Barometer est une enquête ouverte aux personnes atteintes d'une maladie rare et leurs aidants familiaux du monde entier afin de mieux comprendre ce que les personnes traversent lorsqu'elles recherchent un diagnostic

[Participer !](#)



DéfiGame, développé par filière DefiSciences, est un outil à destination des médecins généralistes pour se familiariser avec le diagnostic et la prise en charge des troubles du neurodéveloppement (TND). DéfiGame est lauréat des trophées e-santé 2021 dans la catégorie handicap.

[En savoir plus](#)

Chaque mois, découvrez **UNE MALADIE RARE**
et les différents acteurs de sa prise en charge !

L'hémophilie

Environ 180 patients sont suivis à La Réunion pour une hémophilie, anomalie constitutionnelle de la coagulation sanguine en rapport avec un déficit en facteur VIII ou facteur IX de la coagulation. Selon la caractéristique du déficit, on parle d'hémophilie A ou B. Elle se manifeste par une tendance hémorragique accrue, spontanée ou pour des traumatismes mineurs. Les saignements peuvent être internes ou externes et surviennent surtout dans les articulations, où ils sont volontiers répétés, et les muscles.

Si l'hémophilie est une maladie que l'on sait traiter, on ne sait pas encore la guérir. Un hémophile doit, dès son plus jeune âge, apprendre à vivre avec sa maladie, dont le diagnostic intervient dès la première année de vie pour les formes sévères.

[Protocole National de Diagnostic et de Soins \(PNDS\)](#)



Le Centre de Ressources et de Compétences (CRC-MHC-OI)

Le Centre de ressources et de Compétences des maladies hémorragiques constitutionnelles de l'Océan Indien offre une prise en charge globale et un accompagnement tout au long de la vie aux personnes souffrant d'hémophilie, de maladie de Willebrand ou d'une autre maladie hémorragique constitutionnelle. Le Dr Stéphane Vanderbecken coordonne une équipe mobile présente sur toute l'île.

Coordonnées



Association française des hémophiles

L'Association Française des Hémophiles à La Réunion

L'AFH (Association Française des Hémophiles) milite pour une amélioration constante des connaissances, des traitements et de la prise en charge des troubles rares de la coagulation. Elle propose un programme de formation sur les enjeux d'éducation thérapeutique du patient et du plaidoyer en santé. Il existe un Comité Régional à la Réunion.

Coordonnées

AGENDA DES MALADIES RARES

Les RDV sont présentés en horaire Réunion.



3 mai - 20h30
Groupe de parole MARFAN

Thème du mois : "Enfants atteints : comment en parler ?"

[Inscription](#)



5 mai - 20h
Webconférence FAVA-Multi

Thème : "Prédispositions génétiques aux dilatations/dissections aortiques"
Avec les Dr Sylvie Odent, Dr Pauline Arnaud et Dr Dominique Bonneau

[Inscription](#)



6 mai - 12h
Webinaire SOS GLOBI

A l'occasion de la Journée Mondiale de la bêta-thalassémie, SOS Globi, en partenariat avec la Filière MCGRE vous convie à une réunion d'information pour faire le point sur la prise en charge et le progrès médical.

[Inscription](#)

13 mai - 16h
Webcast - Formation paramédicale



Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques

Programme :

- Angioedèmes à kinines
(Dr Boccon-Gibod, CHU de Grenoble)
- Syndromes
hyperéosinophiliques
(Pr Kahn, Ambroise Paré, Boulogne-Billancourt)

[Inscription](#)



18 mai - 20h
Webconférence Filnemus

Thème : "Cellules souches pluripotentes induites et modélisation des pathologies neuromusculaires : l'exemple de dystrophie facioscapulohumérale"
Avec le Dr Frédérique Magdinier

[Inscription](#)



La Plateforme RE-MA-RARES est un **guichet unique d'information et d'orientation** pour les maladies rares sur le territoire Réunion - Mayotte.

Créée par le 3e Plan National Maladies Rares, son objectif est de diminuer l'errance diagnostique et d'être un soutien pour les prises en charge complexes.

Plateforme de Coordination des Maladies Rares Réunion-Mayotte

CHU de La Réunion (Site sud)
BP 350 - 97448 Saint-Pierre Cedex
02 62 35 97 36

remarares@chu-reunion.fr

www.remarares.re

Cet email a été envoyé à {{contact.EMAIL}}
Vous l'avez reçu car vous êtes inscrit à notre newsletter.

[Se désinscrire](#)

