



MALADIES RARES NEWSLETTER



Suivez-nous sur :



#4 - JUILLET
2022

L'actualité des MALADIES RARES dans l'Océan Indien



Vous prenez en charge un patient qui a une maladie rare et vous ne savez pas comment organiser sa prise en charge ? Découvrez **les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS)** sur le site de la HAS.

Et si vous ne trouvez pas votre PNDS, appelez la Plateforme au 02 62 35 97 36.

Liste des PNDS



La labellisation permet aux Centres Maladies Rares d'être reconnus en tant que centre expert dans la prise en charge d'un groupe de maladies rares et ainsi de faciliter l'orientation des personnes malades et de leur entourage et de proposer un parcours de soins pertinent. **Ce processus de labellisation prend place tous les 5 ans.**

En savoir plus



Un article du Quotidien sur le syndrome de Dunnigan, une maladie génétique rare dont la prévalence est importante à La Réunion. Rencontre avec Gaëlle HOARAU qui vient de créer l'association Vaincre-Dunnigan.

Lire

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

Le syndrome RAVINE

Le syndrome Ravine est un trouble neurologique génétique extrêmement rare rapporté **uniquement à La Réunion**. Bien qu'il soit en effet retrouvé chez des populations habitant proche des ravines, son acronyme signifie : nourrisson Réunionnais, **A**norexie, **V**omissements Incoercibles et signes **NE**urologiques. Il se caractérise par une anorexie infantile avec des vomissements répétés et irrépessibles, une atteinte aiguë du tronc cérébral, un retard de croissance

statur pondérale sève et une encéphalopathie progressive.

Le fait que le syndrome soit exclusivement dveloppé à La Réunion remonte à l'histoire du peuplement de l'île. Les premiers signes chez l'enfant sont des vomissements très particuliers, qui arrivent entre 4 mois et 12 mois. L'enfant finira par ne plus manger et devra être nourri artificiellement. C'est une maladie très grave qui entraîne le décès de 2/3 des enfants porteurs avant l'âge de 2 ans.

Article initial sur le syndrome
RAVINE



Le Centre de Référence des Maladies Neurologiques Rares

Ce Centre de Référence, coordonné par le Dr Ariane Choumert, offre une prise en charge pluridisciplinaire aux malades atteints par une maladie neurologique rare. L'accueil se fait au CHU Sud.

Coordonnées



L'AFM Téléthon

L'AFM Téléthon accompagne les enfants qui souffrent du syndrome RAVINE et leurs parents. La délégation de La Réunion travaille en étroite collaboration avec le Centre de Référence du CHU.

AFM

AGENDA DES MALADIES RARES

Les RDV sont présentés en horaire Réunion.



22 juillet - 20h00
Groupe de parole MARFANS

Thème : " L'entrée et le monde du travail quand on est touché par un Syndrome de Marfan ou une Maladie apparentée"

[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.



CHANGEMENT DE RESPONSABLE
Suite au départ du Dr Marie-Line Jacquemont, c'est le Dr Ariane Choumert qui a pris la responsabilité de la Plateforme de coordination Maladies Rares Réunion-Mayotte.

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](#)

