



MALADIES RARES NEWSLETTER



Suivez-nous sur :

#6 - DECEMBRE
2022

L'actualité des MALADIES RARES dans l'Océan Indien



La **Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)** permet la mise en place d'études épidémiologiques sur les maladies rares. Du fait de leur faible prévalence, une base de données nationale est primordiale. Pour y accéder, les patients doivent être suivis dans un Centre labellisé Maladies Rares.

[Découvrir la BNDMR](#)


Les **cartes d'urgence** sont distribuées aux patients atteints de maladies rares pour améliorer la coordination de leurs soins notamment en situation d'urgence. Elles indiquent les symptômes à prendre en compte dans l'évaluation du malade, et synthétisent les gestes et actes à éviter et à recommander en situation d'urgence. Besoin d'une carte d'urgence pour un patient ?

[Contactez-nous !](#)

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

L'atrésie de l'oesophage

L'atrésie de l'oesophage est une malformation de l'oesophage présente dès la naissance. Elle se caractérise par l'interruption de la continuité de l'oesophage, avec ou sans communication avec la trachée (conduit respiratoire). Les enfants présentant une atrésie de l'oesophage ont un oesophage interrompu qui se termine en cul-de-sac. Les aliments ou la salive ne peuvent donc pas être amenés dans l'estomac.

Le diagnostic de l'atrésie est réalisé à l'aide d'une sonde introduite par le médecin, dans les minutes qui suivent la naissance. Cette sonde « naso-gastrique » permet de vérifier que l'oesophage est continu et aboutit correctement à l'estomac.

Le traitement de l'atrésie de l'oesophage consiste en une opération chirurgicale destinée à refermer la fistule trachéo-oesophagienne et à connecter entre elles les deux parties de l'oesophage. En attendant que l'oesophage soit « réparé », le bébé ne peut pas être nourri normalement. Certains enfants devront être alimentés grâce à une gastrostomie, surtout lorsqu'ils sont prématurés et qu'ils ne peuvent pas être opérés rapidement. La gastrostomie est la pose d'un petit tuyau en plastique reliant directement l'estomac à la paroi extérieure du ventre. Cela permet d'introduire des aliments liquides directement dans l'estomac.

(nutrition entérale). Elle est retirée dès que le bébé est capable de s'alimenter par la bouche.

PNDS Atrésie de l'oesophage



Le Centre de Compétence CRACMO de La Réunion

Les enfants souffrant d'une atrésie de l'oesophage sont suivis par le Centre CRACMO, rattaché à la Filière de Santé FIMATHO (Maladies Rares Abdomino-Thoraciques). A La Réunion, il se situe dans le service de chirurgie infantile du CHU Nord et est coordonné par le Dr J.L. Michel.

Coordonnées



Le coin des associations

L'AFAO a pour but d'aider et d'informer les personnes nées avec une atrésie de l'oesophage et ses pathologies proches (reflux gastro-oesophagien, sténose liée ou non à l'ingestion d'une substance caustique, reconstruction œsophagienne après un cancer de l'oesophage, achalasie, V.A.C.T.E.R.L) et leurs proches. Une antenne régionale existe à La Réunion.

Coordonnées

AGENDA DES MALADIES RARES

Les RDV sont présentés en horaire Réunion.



2 & 3 décembre
Journées Régionales des
Référénts en Maladies
Hémorragiques de l'Océan Indien
- Hôtel Le Récif

Journées organisées par le Centre de Ressources et de Compétences sur le thème des "**Maladies hémorragiques constitutionnelles chez la femme**". A destination des professionnels de santé.

[Programme et inscription](#)



8 décembre - 16h30
Webinaire - Syndrome
d'Angelman

La communication avec et par les personnes avec le syndrome d'Angelman - **Troubles de l'intégration sensorielle dans le syndrome d'Angelman**

[Inscription](#)



8 décembre - 21h00
e-RDV CARDIOGEN

La rencontre mensuelle des patients et des familles sur le thème : "**La place du patient dans un protocole de recherche**". Gratuit,

inscription obligatoire.

[Inscription](#)

Dossier MDPH recevable ou irrecevable ?



13 décembre - 16h00
Webinaire professionnel

Thème : “**Aide au remplissage du dossier MDPH**” à l'attention des médecins traitants et autres professionnels de santé.

[Inscription par mail](#)



15 décembre - 12h00
Journée Nationale Filière ORKID

La FSMR des Maladies Rénales Rares organise sa 7ème Journée Nationale, accessible en ligne.

[Programme et 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](#)

