

Plateforme maladies rares Réunion Mayotte

Présentation

Créée fin 2020 par le 3e Plan National des Maladies Rares, la Plateforme de coordination des Maladies Rares Réunion – Mayotte (Plateforme RE-MA-RARES) est un guichet unique installé au sein du CHU de Saint-Pierre. Ouverte à tous, elle a pour vocation de coordonner au mieux le parcours de prise en charge diagnostique et thérapeutique du patient atteint d'une Maladie Rare. Sa mission première est donc l'orientation des patients vers la meilleure expertise, au niveau local et/ou au niveau national. Son objectif est de diminuer l'errance diagnostique et thérapeutique.



Les atouts de la Plateforme RE-MA-RARES

- La prise en charge précoce des patients pour pallier l'errance diagnostique
- La présence d'un guichet unique pour faciliter le parcours de soin
- La mise à disposition d'un réseau Maladies Rares expert sur l'Océan Indien
- La mise en relation avec la métropole pour de la télémédecine ou des déplacements sanitaires

Des Plateformes de coordination en Outre-Mer, pourquoi ?

Les plateformes de coordination ont été créées pour l'Outre-Mer afin d'orienter les patients atteints de maladies rares, avec ou sans diagnostic. Elles doivent permettre de coordonner au mieux leur parcours de prise en charge, autant dans la recherche d'un diagnostic que dans le suivi de leur pathologie.

La prise en charge des patients atteints de maladies rares en Outre-Mer s'inscrit dans un contexte socio-économique défavorable, assorti d'une instabilité de l'offre de soins. Elle nécessite une coordination accrue des experts locaux et le renforcement des liens au sein-même des DOM-TOM et entre les DOM-TOM et la Métropole.



Plateforme maladies rares Réunion Mayotte

Quatre plateformes de coordination ont répondu à l'appel à projet dans les DOM-TOM



- La plateforme **COMARG** en Guyane – Pr Narcisse ELENGA
- La plateforme **KARUKERARES** en Guadeloupe – Dr Maryse ETIENNE-JULAN
- La plateforme Maladies Rares en Martinique – Dr Rémi BELLANCE
- La plateforme **RE-MA-RARES** pour La Réunion-Mayotte – Dr CHOUMERT

[En savoir plus sur l'appel à projet 2019](#)

Missions

La Plateforme de Coordination Réunion – Mayotte se veut un guichet unique d'accueil et d'orientation des patients touchés par une Maladie Rare, avec ou sans diagnostic.

Afin d'améliorer le parcours de soin des patients, elle doit :

- organiser et animer un réseau de soins autour des Maladies Rares
- faciliter les actions médico-sociales
- faire le lien avec les filières et les réseaux non présents sur le territoire
- faciliter l'accès aux experts locaux et de métropole

L'objectif premier de la Plateforme RE-MA-RARES est de lutter contre l'errance diagnostique.

L'étude **Erradiag**, réalisée par l'Alliance Maladies Rares en 2016, a montré que l'errance diagnostique restait plus que toujours un sujet d'actualité. Même si de nombreux progrès ont été faits ces dernières années. **«34% des malades connaissent le nom de leur maladie dans un délai de moins de 6 mois, mais 22% attendent plus de cinq ans».**

L'errance diagnostique peut être définie comme le délai excessif entre les premiers symptômes de la maladie et la confirmation d'un diagnostic (par la clinique, la biologie, la génétique, etc.).

Plateforme maladies rares Réunion Mayotte

Cette notion est variée et englobe plusieurs situations :

Le diagnostic tardif notamment lorsque la maladie évolue sans manifestations alarmantes ou épisodes aigus permettant de la mettre en évidence le diagnostic erroné lorsque la symptomatologie est proche d'une autre pathologie et que le diagnostic différentiel reste difficile à réaliser

l'impasse diagnostique lorsque les maladies n'ont pas encore été décrites et qu'il est impossible de les qualifier.

Ainsi, les causes et les conséquences de l'errance diagnostique sont diverses et variées.

«L'errance diagnostique fait le lit du retard au diagnostic, avec toutes ses conséquences psychologiques, sociales et économiques. L'errance s'accompagne d'erreurs diagnostiques et de préjudices. Réduire l'errance, c'est répondre à un problème de Santé publique. C'est supprimer des traitements inutiles et leur coût (donc éviter le gaspillage des ressources), et rendre plus précoce le recours au traitement adéquat, parfois curatif, toujours supportif.» (Erradiag 2016)



[\(Source : Réseau Maladies Rares Méditerranée\)](#)