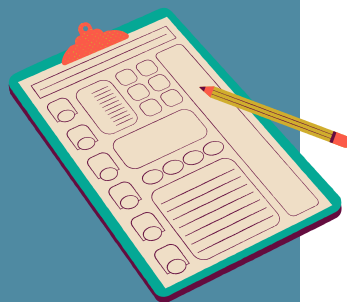


KARUKERARES

Plateforme de coordination
des maladies rares
de la Guadeloupe



Rapport d'Activité 2021



SOMMAIRE

Édito	3
Notre contexte	4
Notre genèse	5
Notre action	6
1. Devenir un acteur clé de la coordination des parcours de soins des patients de maladies rares	6
#1- être visible et être identifié localement	6
#2- trouver des synergies et des complémentarités avec le dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC).....	11
#3- constituer un réseau d'experts locaux susceptibles de prendre en charge les patients atteints de pathologies rares ou de savoir les orienter au mieux	12
#4- s'appuyer sur les associations de malade locales ou présentes sur l'hexagone	15
#5- travailler avec l'ensemble des FSMR pour constituer un recueil des principaux signes ou symptômes évocateurs par filière et qui servira de base à une première orientation des patients	16
#6- recenser les staffs multidisciplinaires des centres maladies rares (CRMR, CRC, CCMR) et les médecins spécialistes présents sur le département ou la région.....	18
#7- établir des relations avec le centre d'investigation clinique (CIC) local	18
#8- identifier des interlocuteurs privilégiés au sein des CRMR de l'hexagone en fonction des symptômes des patients	19
#9- participer à la venue d'experts si nécessaire dans différents domaines.....	19
#10- disposer du matériel pour mettre en œuvre et gérer la télémédecine	20
2. Faciliter les parcours de soin et orienter les patients avec ou sans diagnostic	20
3. Nos collaborations: soutenir, participer, initier.....	23
Notre Bilan	26
1. KARUKERARES en chiffres.....	26
2. Analyser et se projeter	27
3. Feuille de route 2022.....	28
Nos partenaires.....	29
Annexe.....	30

UNE NOUVELLE PERSPECTIVE



Dr ETIENNE-JULAN
Référente médicale

Je travaille depuis plus de 20 ans dans le domaine des maladies rares. Dès 1996 je rejoignais le centre intégré de prise en charge de la drépanocytose de la Guadeloupe. Aujourd'hui, cette unité est devenue site coordonnateur du centre de référence des Antilles et de la Guyane pour la prise en charge de la drépanocytose et des autres pathologies rares du globule rouge. J'ai donc pleinement conscience du temps et du travail nécessaires à l'élaboration d'un parcours de soins spécifiques et adaptés.

A ce titre, la création de la plateforme de coordination des maladies rares de la Guadeloupe est une véritable opportunité. Et ce pour tous les acteurs. D'abord pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches, pour qui il s'agira de faciliter le parcours de soins et surtout de réduire l'errance diagnostique* .

Mais aussi pour l'ensemble des professionnels de santé du territoire qui vont pouvoir être soutenus dans leurs pratiques pour plus d'efficacité.

*l'errance diagnostique est la période au cours de laquelle un diagnostic se fait attendre, ou simplement l'absence d'un diagnostic pertinent..

L'objectif est donc double : soutenir l'expertise locale et améliorer globalement les prises en charge proposées aux patients.

La plateforme permettra par exemple de bénéficier du développement de l'innovation en offrant un accès à la télémédecine.

La vocation de notre plateforme est de devenir un guichet unique d'information et de services pour tous les acteurs pouvant être concernés par les maladies rares (patients, professionnels de santé, chercheurs, institutionnels, grand public...). Interface ville/hôpital, KARUKERARES se veut un acteur de santé, promoteur de l'inclusion et de l'innovation en faveur de la qualité des parcours de vie. Le chemin sera long, mais **KARUKERARES ambitionne de devenir un centre de coordination des soins, un lieu de ressource, de rencontre et de renforcement des liens.**

Forts de cette aspiration, nous nous projetons déjà dans la mise en place d'un espace unique où pourront se dérouler l'ensemble de nos actions. Une "maison des maladies rares": une structure transversale et fédératrice.

NOTRE CONTEXTE

Qu'est-ce que les maladies rares?

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. A ce jour, environ 7 000 maladies rares ont été identifiées. En France, chaque maladie rare touche moins de 30 000 personnes, mais prises toutes ensemble, elles touchent plus de 3 millions d'individus (soit 4,5% de la population). Elles constituent donc un enjeu majeur de santé publique. En Guadeloupe, statistiquement, environ 17000 personnes seraient affectées.

Les maladies rares sont des pathologies sévères et chroniques. Dans la moitié des cas, elles entraînent un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel et sont donc souvent associées à une perte totale d'autonomie. La qualité de vie des personnes malades et leur entourage en est considérablement affectée. *Ces maladies affectent souvent les enfants mais également les adultes. Elles évoluent progressivement et affectent*

Seule une personne sur deux, atteinte d'une maladie rare, dispose d'un diagnostic précis – diagnostic qui met en moyenne 5 ans à être posé pour plus d'1/4 des patients. A l'heure actuelle 95% des maladies rares sont orphelines. C'est-à-dire qu'elles ne bénéficient pas de traitement efficace.

Le Plan National Maladies Rares 3 (PNMR 3)

En France, le Ministère de la santé, en coordination avec le Secrétariat d'État chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche, impulse une politique volontariste fondée sur la mobilisation des professionnels de la santé, de la recherche et des associations de personnes malades. Grâce à deux plans nationaux successifs (PNMR 1, PNMR 2), une organisation nationale très structurée, basée sur des centres de référence maladies rares (CRMR) et des filières de santé maladies rares (FSMR), soutient l'ensemble des initiatives dans le domaine. L'ambition majeure du PNMR3 (2018 - 2022) est de développer la capacité d'établir un diagnostic rapide pour chaque patient atteint d'une maladie rare et d'offrir en conséquence une prise en charge adaptée à chaque situation.

NOTRE GENÈSE

Le contexte spécifique de l'Outre-Mer

Outre-mer, la prise en charge des patients atteints de maladies rares s'inscrit dans un contexte de difficultés plus aiguës. Tant sur le plan médical, paramédical que social. Cette situation nécessite une coordination accrue des experts locaux et le renforcement des liens entre les départements et régions d'Outre-mer (DROM), - et - entre les DROM et l'Hexagone. Pour répondre à ces enjeux, l'action 7.4 du PNMR3 a prévu la création de 4 plateformes de coordination - une dans chaque DROM (Guadeloupe, Martinique, Guyane, Réunion/Mayotte).

Les plateformes de coordination Outre-mer

Une plateforme de coordination Outre-mer est un guichet unique qui a pour objet d'orienter les patients atteints d'une maladie rare (avec ou sans diagnostic) prioritairement sur demande du médecin traitant mais aussi à l'initiative de la famille.

La mise en place des plateformes de coordination des maladies rares Outre-mer doit permettre de coordonner au mieux la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients atteints d'une maladie rare. Leur action vise à réduire l'errance diagnostique et à faciliter le parcours de soin des personnes malades.

NOTRE EQUIPE



Dr Maryse ETIENNE-JULAN
Référente médicale



Dr Lyne VALENTINO
Chef de projet



Mme Dany DESCHAMPS
Assistante Médico Administrative

NOS ACTIONS

1- DEVENIR UN ACTEUR CLE DE LA COORDINATION DES PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES

Les projets de plateforme ont été sélectionnés dans le cadre d'un appel à projets lancé par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) en 2019. Pour les deux premières années d'activité, une feuille de route déclinant **10 objectifs** est pré-définie.

1 - ÊTRE VISIBLE ET ÊTRE IDENTIFIÉE LOCALEMENT

Pour assurer au mieux la coordination du parcours de soins, la plateforme doit être visible et bien identifiée localement.

- **Inauguration & JIMR 2021**

KARUKERARES a été officiellement inaugurée le 26 Février 2021, à l'occasion de la journée internationale des maladies rares 2021 (JIMR2021). Le programme inaugural prévoyait une conférence de presse avec le Directeur Générale du CHU de la Guadeloupe, le chef du Pôle Parent-Enfant, le Président de la Commission Médicale d'Établissement et la directrice de l'Agence Régionale de Santé de la Guadeloupe, Saint- Martin et Saint- Barthélémy. *La 3eme vague de COVID-19 et des conflits sociaux ont contraint à une annulation de dernière minute.*

Le webinaire de présentation a lui été maintenu et diffusé en direct sur Facebook. Son intervenus, outre le référent médical de la Plateforme, Mme Présidente de l'Alliance Maladies Rares, Pr Frédéric GALACTEROS, animateur de la filière maladies rares MCGRE, le Dr Marilyn LACKMY, médecin généticien au CHU de la Guadeloupe

Une trentaine de personne s'est connectée en direct. Le replay est toujours accessible en ligne <https://www.facebook.com/103081878112571/videos/435712167663486/> et compte à ce jour, un total de 1435 vues.

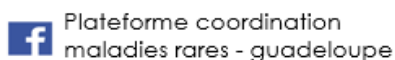
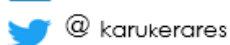
PRÈS DE
1500
VUES

NOS ACTIONS

• Communication digitale

Depuis son inauguration, accompagnée par le service communication du CHUG, la plateforme anime 3 comptes sur les réseaux sociaux.

Sur Facebook (FB) pour s'adresser principalement aux patients et au grand public. Sur LinkedIn pour les contacts professionnels et institutionnels (filiales de santé maladies rares, structure de soins, professionnels de santé, paramédicaux...). Sur Twitter, pour suivre et relayer des actualités en lien avec les maladies rares, de natures institutionnelles, politiques ou scientifiques et d'envergure nationale, régionale (caribéenne) ou internationale.



A l'occasion de la journée internationale des maladies rares (JIMR 2021), la plateforme a fait réaliser une série de 8 interviews vidéo. Plusieurs coordonnateurs de centres experts maladies rares de Guadeloupe ont ainsi pu présenter leurs activités et les modalités de prise en charge des patients. Les vidéos sont toujours accessibles sur la page FB de la plateforme.

Les vidéos de la JIMR2021

Épisode 0 - Dr Maryse ETIENNE-JULAN pour la plateforme KARUKERARES : Introduction (publiée le 11/02/2021)
3612 vues / 349 interactions

Épisode 1 - Dr Laurent DO pour les malformations neurovasculaires (publiée le 22/02/2021)
1280 vues / 85 interactions

Épisode 2 - Dr Marie PETRAS pour le centre de compétence de la drépanocytose et autres anémies rares (publiée le 23/02/2021)
83 vues / 24 interactions

Épisode 3 - Dr Marilyne LACKMY
"Quel accompagnement peut-on avoir lorsqu'on souffre d'une maladie rare non diagnostiquée? Quels spécialistes voir?" (publiée le 24/02/2021)
77 vues / 26 interactions

Épisode 4 - Dr Moana GELU-SIMEON pour le centre de compétence des maladies inflammatoires des voies biliaires et hépatites auto-immunes (publiée le 25/02/2021)
61 vues / 10 interactions

Épisode 5 - Dr Marie-France LAFRANCE pour l'éducation thérapeutique du patient au centre de compétence des maladies inflammatoires des voies biliaires et hépatites auto-immunes (publiée le 25/02/2021)
55 vues / 6 interactions

Épisode 6 - Dr Laurent LARIFLA pour le centre de compétences des maladies rares pour les pathologies cardiaques (publiée le 27/02/2021)
977 vues / 25 interactions

Épisode 7 - Dr Maryse ETIENNE-JULAN pour la plateforme KARUKERARES : conclusion (publiée le 01/03/2021)
66 vues / 14 interactions

NOS ACTIONS

• Print



Plaquette de présentation de la plateforme

1000 Ex
Diffusés dans tous les services du CHUG.
Téléchargeable sur chu-guadeloupe.fr.

Affiche A3

100 Ex
Diffusés dans tous les services du CHUG et dans des lieux de santé en ville.



flyer A5

500 Ex
Diffusés dans les commerces et par lien de téléchargement.

• Installation des locaux de la plateforme

La plateforme est temporairement hébergée à l'Unité transversale de la drépanocytose. Une signalétique provisoire a été mise en place.

NOS ACTIONS

- **Interventions dans la presse et les médias**



Article paru le 23 Février 2021 dans France-Antilles pour l'inauguration de la plateforme (présentation de KARUKERARES par le Dr ETIENNE-JULAN)



Intervention sur Radio Caraïbe International (RCI) à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose (présentation de KARUKERARES par le Dr ETIENNE-JULAN).



Émission TV 1,2,3 SANTÉ Magazine sur la santé de la famille proposé par Guadeloupe 1ère (Groupe France Télévision). Dr ETIENNE- JULAN et le Dr LACKMY (Généticienne au CHUG) sont intervenus en plateau. Le tournage d'un reportage sur site est prévu en avril 2022.p Le documentaire sera diffusé courant 2022.

- **Participation à des colloques / congrès**

24, 25 et 26 Mars 2021

Journées Outre-mer des maladies rares hématologiques Antilles-Guyane organisées par les filières de santé maladies rares MaRIH, MCGRE et MHEMO. Co-organisation et présentation de KARUKERARES

25 Mai 2021

Webinaire "Journée nationale de l'accès au droit", organisé par la Maison de la Justice et du Droit (MJD) de la ville des Abymes. Présentation de KARUKERARES.

04 Juin 2021

Table-ronde Outre-mer du 2ème Congrès National de l'Alliance Maladies Rares. Présentation du rôle des plateformes Outre-Mer.

14 et 15 Octobre 2021

Congrès des rencontres RARES 2021. Présentation du e-poster "prise en charge des maladies rares en Guadeloupe: état des lieux et perspectives".

NOS ACTIONS

Actions inédites

Sondage auprès du grand public



Entre le 07/07/2021 et le 06/09/2021, KARUKERARES a lancé un sondage dans la population générale pour évaluer la connaissance des maladies rares. 165 personnes ont répondu à un court questionnaire (majoritairement en ligne).

Les résultats ont été diffusés en ligne (réseaux sociaux) et assortis d'une information sur les maladies rares et sur KARUKERARES.

Les résultats ont été présentés au colloque RARES 2021 (e-poster)

Enquête auprès des médecins libéraux de la Guadeloupe

Dans le cadre d'une collaboration avec le Collège de médecine générale et l'URPS ML de la Guadeloupe, KARUKERARES s'est adressé aux médecins libéraux. L'objectif étant d'identifier leurs besoins afin de développer des actions ciblées et adaptées qui permettent de faciliter la prise en charge des patients. Une trentaine de médecins libéraux ont répondu à l'enquête. Celle-ci a été réalisée dans un contexte de vagues successives de pandémie COVID qui ont fortement sollicités les professionnels hospitaliers et libéraux.



Intervention en milieu scolaire

A l'école élémentaire Pierre FOUCAN (Morne-à-l'Eau) à l'occasion de la journée de mobilisation contre la leucodystrophie (association ELA).

Echanges sur la leucodystrophie, les maladies rares, le handicap, la notion de handicap invisible.

NOS ACTIONS



NOS PERSPECTIVES

- Poursuivre la communication digitale sur les réseaux sociaux (relais d'information, annonce d'évènements...).
- Développer des messages d'information généralistes sur les maladies rares à destination du grand public pour améliorer la connaissance sur la réalité des maladies rares en Guadeloupe.
- Poursuivre la collaboration avec l'URPS-ML de la Guadeloupe pour construire des liens avec les médecins libéraux et programmer des actions ciblées.
- Proposer un projet fédérateur pour la Journée internationale des maladies rares 2022.

2 - TROUVER DES SYNERGIES ET DES COMPLEMENTARITES AVEC LE DISPOSITIF D'APPUI À LA COORDINATION DES PARCOURS DE SANTE COMPLEXES (DAC)

Les maladies rares peuvent relever de situations complexes. Le futur DAC de la Guadeloupe sera donc un partenaire essentiel de la plateforme pour la construction des réponses pour l'accompagnement médico-social des patients en situation complexe.*



**Le dispositif d'appui à la coordination (DAC) est un point d'entrée unique et gratuit pour les professionnels et structures qui font face à des personnes en situation de santé et de vie complexes pour favoriser le maintien à domicile.*

Source <https://www.iledefrance.ars.sante.fr>

Le DAC de la Guadeloupe est en cours de mise en place. Attache sera prise dès l'installation des équipes dans leurs fonctions.

NOS ACTIONS

3 - CONSTITUER UN RESEAU D'EXPERTS LOCAUX SUSCEPTIBLES DE PRENDRE EN CHARGE LES PATIENTS ATTEINTS DE PATHOLOGIES RARES OU DE SAVOIR LES ORIENTER AU MIEUX

La plateforme a pour mission d'orienter les patients vers une prise en charge médicale et/ou extra-médicale. Identifier les experts locaux constitue donc une priorité. KARUKERARES ambitionne de créer un réseau pluridisciplinaire dense. L'animation du groupe se basera sur l'échange d'informations sur la prise en charge des maladies rares et la formation.

Dans un premier temps, KARUKERARES a recensé l'offre de soins «maladies rares», en Guadeloupe (voir ci-après). L'information a été largement diffusée au CHUG (plaquette d'information). Prochainement, elle sera relayée auprès du grand public et surtout des médecins libéraux (en collaboration avec l'URPS-ML de Guadeloupe et suite à l'enquête menée auprès de ce public).

La Guadeloupe compte relativement peu de centres experts maladies rares (1 CRMR, 17 CCMR), correspondant à 13 FNSMR. Toutes les expertises relatives aux maladies rares ne sont pas représentées localement ni même à l'échelle régionale (en incluant les centres experts de la Martinique, et de la Guyane).

La plateforme a interrogé chaque coordinateur de centre expert pour définir les moyens de solliciter rapidement et efficacement son service en cas de besoin. Un annuaire des contacts à utiliser a été créé.

En 2023, l'appel à projets pour la (re)labellisation des centres experts sera une étape cruciale. KARUKERARES espère, naturellement, qu'un maximum de centres sera (re)labellisé. La plateforme communique déjà sur cette échéance (diffusion d'une brochure d'information) et propose son concours pour la préparation des dossiers.



Les CCMR comme les CRMR rassemblent une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare – ou un groupe de maladies rares. Ils assurent une prise en charge de proximité dans leur bassin de population. Les CRMR développent de l'enseignement-formation et de la recherche en plus leur activité de soins. Ils rayonnent ainsi au niveau régional, national, européen voire international. Un CCMR est fonctionnellement rattaché à un CRMR.

NOS ACTIONS

L'OFFRE DE SOINS MALADIES RARES EN GUADELOUPE

Liste de centres labellisés

Au CHU de la Guadeloupe

Pr Nadège CORDEL, Dermatologie

CCMR des maladies auto-immunes systémiques rares (Filière FAIRR),

CCMR maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (Filière FAIRR),

CCMR pour le lupus, le syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares (Filière FAIRR),

CCMR des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves (TOXIBUL) (Filière FIMARAD),

CCMR des maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL) (Filière FIMARAD).

Pr Thierry DAVID, Ophtalmologie

CCMR des maladies rares en ophtalmologie (Filière SENSGENE) - *changement de coordonnateur en cours*

Dr Laurent DO, Neurochirurgie

CCMR des anomalies vasculaires neurologiques et craniofaciales (Filière FAVA-MULTI)

Pr Suzy DUFLO, ORL

CCMR malformations ORL rares (Filière TÊTE COU)

Dr Maryse ETIENNE-JULAN, Médecine générale

CCMR syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge (Filière MCGRE)

Dr Moana GELU-SIMEON, Hépatogastro-entérologie

CCMR des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes (Filière FILFOIE)

Dr Marilyn LACKMY, Génétique clinique

CCMR des anomalies du développement et syndromes malformatifs (Filière AnDDIRares)

CCMR des déficiences intellectuelles de causes rares (Filière DefiScience)

Pr Annie LANNUZEL, Neurologie

CCMR de l'atrophie multi systématisée (Filière BRAIN TEAM)

CCMR de neurogénétique (Filière BRAIN TEAM)

CCMR des démences rares ou précoces (Filière BRAIN TEAM)

CCMR maladies neuromusculaires (Filière FILNEMUS)

Dr Laurent LARIFLA, Cardiologie

CCMR des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares (Filière Cardiogen)

Dr Scylia ALEXIS-FARDINI (Médecine adulte)

Dr Frédérique DELION (Pédiatrie)

Centre de traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles CT-MHC (Filière MHEMO) - *en cours de labellisation*

Au CH de la Basse-Terre

Dr Corine CHARNEAU, Médecine générale,

CCMR syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge (Filière MCGRE)

Dr Fabrice BOULARD, Médecine générale,

Centre de traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles CT-MHC (Filière MHEMO) - *en cours de labellisation.*

NOS ACTIONS

L'EXPERTISE "MALADIES RARES" EN GUADELOUPE

Cartographie

 <ul style="list-style-type: none"> • Cardiomyopathies et troubles du rythme cardiaques héréditaires ou rares • Troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest • M3C : M^{ies} cardiaques congénitales complexes • Troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud / Sud-Est <p>Dr Laurent LARIFLA CHUG</p>	 <ul style="list-style-type: none"> • Atrophie multi-systématisée • Démences rares ou précoces • LEUKOFRANCE : Leucodystrophies ou leuco-encéphalopathies rares • Maladie de Huntington • MIRCEM : M^{ies} inflammatoires rares du cerveau ou de la moelle • CERVCO : M^{ies} vasculaires rares du cerveau et de l'œil • Narcolepsies et hypersomnies rares • Neurogénétiq • Syndrome Gilles de la Tourette • Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes <p>Pr Annie LANNUZEL CHUG</p>
<ul style="list-style-type: none"> • CRANIOST : Craniosténoses et malformations craniofaciales • MAFACE : Fentes et malformations faciales • MALO : Malformations ORL rares • O-RARES : M^{ies} rares orales et dentaires • SPRATON : Syndrome de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux  <p>Pr Suzy DUFLO CHUG</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Déficiences intellectuelles de causes rares • Malformations et m^{ies} congénitales du cervelet • Epilepsies rares • M^{ies} rares à expression psychiatrique • Syndrome de Prader-Willis et syndromes apparentés  <p>Dr Marilyn LACKMY CHUG</p>
 <ul style="list-style-type: none"> • MARFAN : Sd de Marfan et m^{ies} apparentées • MVR : M^{ies} vasculaires rares • AVANCE : Anomalies vasculaires neurologiques et craniofaciales • RENDU-OSLER : M^{ie} de Rendu-Osler <p>Dr Laurent DO CHUG</p>	<ul style="list-style-type: none"> • CARGO : Affections rares en génétique ophtalmique • CRNK : Kératocônes • MAOLYA : M^{ies} sensorielles génétiques • OPHTARA : M^{ies} rares en ophtalmologie • REFERET : M^{ies} rares neuro-rétiniennes • Surdités génétiques  <p>Dr Thierry DAVID CHUG</p>
 <p>Anomalies du développement et déficiences intellectuelles de causes rares</p> <p>Dr Marilyn LACKMY CHUG</p>	 <ul style="list-style-type: none"> • ORPHALUNG : M^{ies} pulmonaires rares • PULMOTENSION : Hypertension pulmonaire • RESPIRARE : M^{ies} respiratoires rares
 <ul style="list-style-type: none"> • MaRDI : M^{ies} rares digestives • Hernies de la coupole diaphragmatique • CRACMO : Affections chroniques et malformations de l'œsophage • PaRaDis : M^{ies} rares du pancréas 	 <ul style="list-style-type: none"> • Mucoviscidose et m^{ies} liées à une anomalie de CFTR
 <ul style="list-style-type: none"> • M^{ies} héréditaires du métabolisme • Maladie de Fabry • Porphyries et anémies rares du métabolisme du fer • M^{ies} lysosomiales • M^{ies} héréditaires du métabolisme hépatique • Maladie de Wilson et autres m^{ies} rares liés au cuivre • Hémochromatose et autres m^{ies} métaboliques du fer 	<ul style="list-style-type: none"> • AVB-CG : M^{ies} rares du foie de l'enfant (atrésies des voies biliaires et cholestases génétiques) • MIVB-H : M^{ies} inflammatoires des voies biliaires et hépatites auto-immunes • MVF : M^{ies} vasculaires du foie  <p>Dr Moana GELU-SIMEON CHUG</p>
 <ul style="list-style-type: none"> • CEREDIH : Déficiences immunitaires héréditaires • Amyloses et autres m^{ies} par dépôts d'Ig monoclonales • Aplasies médullaires acquises et constitutionnelles • Histiocytoses • Neutropénies chroniques • CeReCAI : Cytopénies auto-immunes de l'adulte • CEREVANCE : Cytopénies auto-immunes de l'enfant • CEREMAST : Mastocytoses • CEREO : Syndrome hyperéosinophiliques • CNR-MAT : Microangiopathies thrombotiques • CREAK : Angioedèmes à kinine • CRMdC : Maladie de Castleman 	 <ul style="list-style-type: none"> • TOXIBUL : Dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves • MALIBUL : M^{ies} bulleuses auto-immunes • MAGEC : M^{ies} rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique • Neurofibromatoses <p>Pr Nadège CORDEL CHUG</p>
 <ul style="list-style-type: none"> • Syndromes drépanocytaires majeurs • Thalassémies • Pathologies de la membrane du globule rouge • Défauts enzymatiques du globule rouge • Polyglobulies génétiques • Dysérythropoïèses congénitales <p>Dr Maryse ETIENNE-JULAN CHUG</p> <p>Dr Corine CHARNEAU CHBT</p>	 <ul style="list-style-type: none"> • C-MAVEM : Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares • MAREP : Malformations ano-rectales et pelviennes • MARVU : Malformations rares des voies urinaires
 <ul style="list-style-type: none"> • CRH : Hémophilies et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation • CRPP : Pathologies plaquettaires constitutionnelles • CRMW : Maladie de Willebrand <p>Dr Scyllia ALEXIS-FARDINI (CHUG) Dr Frédérique DELION (CHUG) Dr Fabrice BOULARD (CHBT)</p>	 <ul style="list-style-type: none"> • MARHEA : M^{ies} héréditaires de l'enfant et de l'adulte • SNI : Syndrome néphrotique idiopathique • NEPHROGENES : M^{ies} rénales et phosphocalciques • SORARE : M^{ies} rénales rares du Sud-Ouest
 <ul style="list-style-type: none"> • CaP : M^{ies} du métabolisme du calcium et du phosphate • MOC : M^{ies} osseuses constitutionnelles 	 <p>Scière latérale amyotrophique</p>
<p>ADULTES Mies auto-immunes systémiques rares Lupus, syndrome des anticorps anti-phospholipidiques et autres mies auto-immunes rares CEREMAIA : Mies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire</p> <p>ENFANTS CEREMAIA : Mies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire RAISE : Rhumatismes inflammatoires et m^{ies} auto-immunes systémiques rares</p> <p>Pr Nadège CORDEL CHUG</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • TRH : M^{ies} rares de la thyroïde et des récepteurs hormonaux • MERCID : M^{ies} endocriniennes rares de la croissance et du développement • MRS : M^{ies} rares de la surrénale • DEV-GEN : Développement génital : du fœtus à l'adulte • HYPO : M^{ies} rares de l'hypophyse • PRISIS : Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité • PGR : Pathologies gynécologiques rares 

NOS ACTIONS



NOS PERSPECTIVES

- soutenir les activités des centres existants (voir plus loin)
- soutenir et accompagner les candidatures visant à obtenir la (re)labellisation de centres experts

4 - S'APPUYER SUR LES ASSOCIATIONS DE MALADES LOCALES OU PRESENTES SUR L'HEXAGONE

Les associations de patients sont désormais des acteurs à part entière du système de soins. Leur engagement dans les maladies rares est historique.

La plateforme a recherché et établi des contacts avec les associations de patients. (voir ci-contre).

Le tissu associatif local dans le domaine des maladies rares est très peu dense en Guadeloupe. KARUKERARES mise sur un partenariat déjà engagé avec l'Alliance Maladies Rares (AMR) pour accompagner le développement des actions associatives locales. Nous envisageons de décliner des actions de l'AMR en Guadeloupe et plus largement en Outre-mer. Par exemple les sessions de formation destinées aux responsables d'association, les rencontres régionales patients/familles...

Parallèlement, KARUKERARES accompagnera, dans la mesure de ses moyens, les créations d'associations locales et les initiatives associatives (voir plus loin).

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Associations de patients atteints de la Drépanocytose:
DREP'AGIR
DREPANO'DOUBOUT
GUADELOUPE ESPOIR DRÉPANOCYTOSE

Association Française des Hémophile (AFH) Comité Guadeloupe

Association franco-antillaise pour la sensibilisation au syndrome de SAPHO et autres formes de spondylarthrite (SAPHO & CIE)

Association AMADYS, antenne de la Guyane (Guyamadys)

Association LUPUS GUADELOUPE

AUTRES ASSOCIATIONS

Association des Paralysés de France (APF)
Pôle Autonomie Guadeloupe

Association LE KOKLAYA (complexe de services médicaux sociaux)

NOS ACTIONS



NOS PERSPECTIVES

- Poursuivre le développement des liens avec les associations locales.
- Réfléchir à des modes de collaboration innovants avec les associations de l'Hexagone via l'Alliance Maladies Rares.
- Encourager l'engagement des patients en valorisant le rôle des associations.

5 - TRAVAILLER AVEC L'ENSEMBLE DES FSMR POUR CONSTITUER UN RECUEIL DES PRINCIPAUX SIGNES OU SYMPTÔMES EVOCATEURS PAR FILIÈRE ET QUI SERVIRA DE BASE À UNE PREMIÈRE ORIENTATION DES PATIENTS



Une filière de santé maladies rares (FSMR) est une organisation qui coordonne en réseau un ensemble associant des centres de soins hospitaliers, des laboratoires de diagnostic et de recherche, des structures sociales et médico-sociales, des universités, des associations, voire tout autre partenaire ou institution apportant une expertise complémentaire au champ des maladies rares concerné.

Le recensement de l'offre de soins "maladies rares" réalisé par KARUKERARES montre que 13 filières de santé maladies rares (sur 23) sont représentées en Guadeloupe. En incluant les centres experts de la Martinique et de la Guyane, 6 filières restent non représentées au niveau Antilles-Guyane.

KARUKERARES a contacté toutes les FSMR absentes de son territoire. Les premiers échanges ont permis de lancer des réflexions sur des modalités d'interactions et de collaborations pour l'orientation des patients notamment (voir #8).



NOTRE PERSPECTIVE

- Proposer une approche inter-plateformes d'Outre-mer pour cet objectif.

NOS ACTIONS

LES FILIERES DE SANTE MALADIES RARES

Liste

AnDDI-Rares - Anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares

BRAIN-TEAM - Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central

CARDIOGEN - Maladies cardiaques héréditaires

DéfiScience - Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle

FAI²R - Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares

FAVA-Multi - Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique

FILFOIE - Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte

FILNEMUS - Maladies neuromusculaires

FILSLAN - Sclérose latérale amyotrophique

FIMARAD - Maladies rares en dermatologie

FIMATHO - Maladies rares abdomino-thoraciques

FIRENDO - Maladies rares endocriniennes

G2M - Maladies héréditaires du métabolisme

MARIH - Maladies rares immuno-hématologiques

MCGRE - Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse

MHémo - Maladies hémorragiques constitutionnelles

Muco/CFTR -Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR

NeuroSphinx - Complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares

ORKiD - Maladies rénales rares

OSCAR - Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage

RESPIFIL - Maladies respiratoires rares

SENSGENE - Maladies rares sensorielles

TETECOUCO - Maladies rares de la tête, du cou et des dents

En gras: les filières représentées en Guadeloupe

NOS ACTIONS

6 - RECENSER LES STAFFS MULTIDISCIPLINAIRES DES CENTRES MALADIES RARES (CRMR, CRC, CCMR) ET LES MEDECINS SPECIALISTES PRESENTS SUR LE DEPARTEMENT OU LA REGION

Dans un premier temps la plateforme a soumis aux différents responsables de CCMR un questionnaire visant à recenser leurs difficultés et leurs besoins. Les besoins en formation et en RCP apparaissent au premier plan. Aussi, KARUKERARES prévoit d'organiser un sondage auprès des coordonnateurs de centres maladies rares de la Guadeloupe pour le recensement des staffs multidisciplinaires. Il s'agira idéalement d'y participer pour mieux appréhender les problématiques de coordination des soins. KARUKERARES pourrait aussi participer, sur demande, aux staffs de centres hexagonaux en vue de répondre à des problématiques spécifiques (retour de patients Outre-mer par exemple).

Concernant l'identification des médecins spécialistes. Le sondage lancé avec l'URPS-ML a aussi permis de relever l'implication de certains libéraux dans la prise en charge de maladies rares.

Enfin, il est prévu d'échanger avec les plateformes de coordination de la Martinique et de la Guyane pour la construction d'une base de données consolidée.

NOS PERSPECTIVES

- Participer aux staffs multidisciplinaires des centres maladies rares locaux.
- Poursuivre l'identification d'expertises maladies rares non labellisées.



7 - ETABLIR DES RELATIONS AVEC LE CENTRE D'INVESTIGATION CLINIQUE (CIC) LOCAL



Les CIC sont des structures d'aide à la recherche. Ils prennent en charge des recherches sur la personne humaine, saine ou malade (essais cliniques ou études épidémiologiques), sur des données de santé, sur des collections d'échantillons biologiques ou sur des outils en technologie pour la santé.

La collaboration avec le CIC du CHU de la Guadeloupe existe déjà avec le CRMR de la drépanocytose. Elle reste à mettre en œuvre pour les autres maladies rares. Elle devrait aboutir à la mise en œuvre de programmes de recherche innovants sur ces pathologies aux Antilles-Guyane, à la faveur d'une meilleure connaissance épidémiologique locale et un accès aux thérapeutiques innovantes pour les patients.

NOS ACTIONS

8 - IDENTIFIER DES INTERLOCUTEURS PRIVILEGES AU SEIN DES CRMR DE L'HEXAGONE EN FONCTION DES SYMPTÔMES DES PATIENTS

L'ensemble des structures expertes du territoire représentent 13 filières de santé maladies rares différentes (voir page 17).

KARUKERARES a pris le parti de démarrer au niveau des filières et a contacté les 10 FSMR non représentées sur son territoire. Les premiers échanges ont permis de lancer des réflexions sur des modalités d'interaction. En ce qui concerne la coordination des parcours, soit les filières ont indiqué les CRMR à contacter en cas de besoin, soit la filière elle-même s'est proposée d'être le relais de nos demandes le cas échéant. La plateforme dispose donc de contacts pour les filières non représentées localement.

Pour les filières pour lesquelles un CCMR existe localement, la plateforme va dans un premier temps s'appuyer sur les coordonnateurs locaux pour l'identification d'interlocuteurs au niveau des CRMR.



NOTRE PERSPECTIVE

- Définir, avec les coordonnateurs locaux, les CRMR hexagonaux pour lesquels il est pertinent d'identifier des interlocuteurs privilégiés.

9 - PARTICIPER À LA VENUE D'EXPERTS SI NECESSAIRE DANS DIFFERENTS DOMAINES

La mobilisation d'experts et l'organisation de leur venue, le cas échéant, seront mises en œuvre selon les besoins et les actions développées par la plateforme. Plusieurs pistes et thématiques sont à travailler pour 2022 - notamment avec les FSMR.

NOS ACTIONS

#10 - DISPOSER DU MATERIEL POUR METTRE EN ŒUVRE ET GERER LA TELEMEDECINE

Un financement de 5000 Euros provenant des Caisses régionales de Groupama va permettre à KARUKERARES d'acquérir une partie du matériel (informatique et mobilier) nécessaire à l'installation d'une station de télé-médecine. L'installation permettra aussi de réaliser des e-RCP. La mise en place sera effective dès que les locaux définitifs de la plateforme seront attribués. En attendant, le matériel sera utilisé dans ses locaux provisoires.



NOS PERSPECTIVES

- Communiquer sur les opportunités de la télé-médecine.
- Mettre en place des procédures de fonctionnement (accès à l'installation) de la station de télé-médecine.

2- FACILITER LES PARCOURS DE SOIN ET ORIENTER LES PATIENTS AVEC OU SANS DIAGNOSTIC

L'action de la plateforme vise à réduire l'errance diagnostique et à faciliter le parcours de soin. Dans ce contexte, KARUKERARES est appelée à répondre directement à des sollicitations des patients ou de leurs familles. Il s'agit principalement d'orienter vers une prise en charge diagnostique, d'apporter les premières informations sur une maladie ou de présenter d'autres acteurs tels que les associations de patients et les professionnels du secteur paramédical ou médico-social.

La plateforme n'a pas été en mesure d'accueillir physiquement les patients (crise sanitaire liée à la pandémie COVID avec une 4ème vague particulièrement meurtrière en Guadeloupe et absence de locaux dédiés). Cependant, depuis son inauguration, KARUKERARES a répondu à 17 sollicitations



NOS ACTIONS

L'activité de coordination de la plateforme

AU 10/12/2021

17
SOLLICITATIONS

Qui prend contact ?

- Le patient lui même n=8
- Un proche n = 4 (*conjoint, cousine, parents*)
- Un professionnel n=5 (*médecin, psychologue, dentiste*)

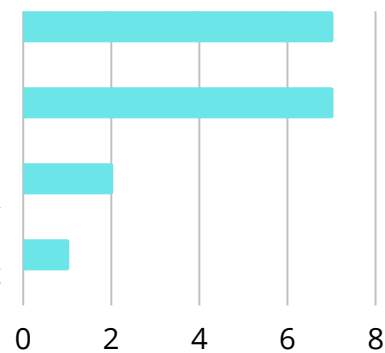
Pourquoi ?

Demande d'orientation diagnostique

Mise en place du parcours de soins

Information sur une MR

Rompre l'isolement



Les réponses de la plateforme:

Entretiens de coordination n=10

Orientation médicale n=11

Orientation médico-sociale n=2

Orientation vers des associations de patients n=2

9
prises de RDV
dans des
centres experts
locaux

Comment la plateforme a-t-elle été identifiée?

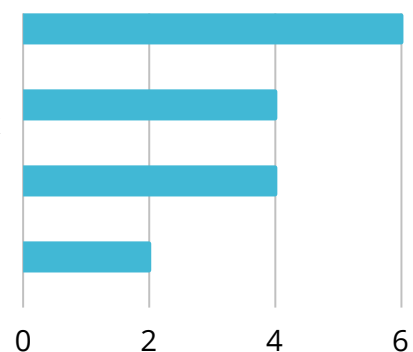
Bouche à oreilles

Médias / Réseaux sociaux

Communication institutionnelle

Evènements

On line / présentiels



NOS ACTIONS

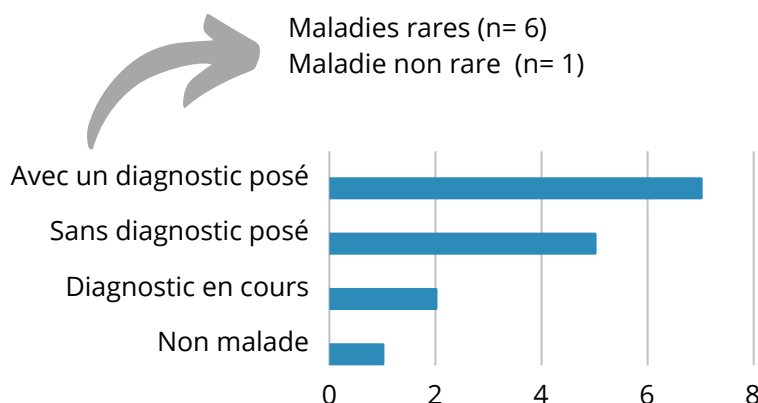
Profil des patients



Femmes 88 % (n= 15)
Hommes 12 % (n= 2)



Adultes 77 % (n=13)
Enfants 23 % (n=4)



Les maladies rares recensées:

- Syndrome MED13L
- Maladie de Still adulte
- Dystonie
- Lupus
- Syringomyélie
- Spondylarthrite ankylosante
- Agénésie dentaire
- Mucinoïse papuleuse

La satisfaction des patients et des proches orientés par la plateforme

Un questionnaire de satisfaction est soumis aux patients à l'issue du premier contact avec la plateforme. Le questionnaire est en ligne. Malheureusement, malgré les relances, les retours des patients sont très peu nombreux. Cependant, la plateforme accompagne toujours la majorité d'entre eux. Peut-être faut-il donner plus de temps aux patients afin qu'ils soient en mesure de juger l'intervention de la plateforme.

11

Patients ont accepté d'être suivis dans le temps par la plateforme

3

Patients ont spontanément resolicités KARUKERARES (vaccination COVID, diagnostic génétique, RDV pour consultation avec un spécialiste)

Saisie des données patients dans BAMARA

Les plateformes de coordination n'étant pas référencées comme centres de soins, elles ne sont pas autorisées à saisir leur activité dans l'application BaMaRa.

Par conséquent, KARUKERARES a fait le choix d'un tableur Excel. Une réflexion a été engagée avec le GRaDès Archipel 971 pour envisager une solution alternative.

NOS ACTIONS

3- NOS COLLABORATIONS: SOUTENIR, PARTICIPER, INITIER

Soutenir les acteurs "maladies rares"

- **Labellisation d'un centre de traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles**

Depuis plusieurs années, une petite équipe de professionnels de santé du CHU de la Guadeloupe travaille à la mise en place d'une cellule spécialisée de prise en charge de l'hémophilie et d'autres pathologies hémorragiques congénitales rares. Environ 80 familles pourraient tirer bénéfice d'un suivi spécialisé dans ce domaine. En 2022, l'équipe demandera sa labellisation en tant que centre de traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles (CT-MHC) à la Direction Générale de l'Offre de Soins (Ministère de la Santé). KARUKERARES soutient activement l'initiative: création et hébergement d'une page FB pour CT-MHC, création d'un flyer de présentation pour la communication interne, valorisation des actions des professionnels du centre.

- **Journée de mobilisation de l'association de patients Drépano Doubout'**

Le 19 Juin 2021, en marge de la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, l'association de patients Drépano Doubout' a organisé une rencontre conviviale. KARUKERARES y a participé et est intervenu auprès d'autres professionnels de la santé et de la recherche pour présenter ses missions et les enjeux liés aux maladies rares.



NOS ACTIONS

Participer aux projets des centres experts locaux

- CCMR de l'atrophie multi systématisée (Filière BRAIN TEAM) , CCMR de neurogénétique (Filière BRAIN TEAM) , CCMR des démences rares ou précoces (Filière BRAIN TEAM) et CCMR des maladies neuromusculaires (Filière FILNEMUS)

Prise en charge d'un projet de signalétique pour améliorer la visibilité des centres experts du pôle neurologie au sein du CHU

Appui pour l'organisation de la saisie de l'activité dans BaMaRa.

- CRMR Antilles-Guyane de la drépanocytose

Partenariat pour la journée mondiale de lutte contre la drépanocytose 2021: Pilotage du comité d'organisation, appui de la communication, modération du webinaire "construire son parcours professionnel avec la drépanocytose"

NB : L'événement a été relayé sur le site du réseau caribéen de la drépanocytose CAREST (auprès des évènements Jamaïcains, Cubains Portoricains et Haïtiens) avec une visibilité pour KARUKERARES.

- CCMR des anomalies vasculaires neurologiques et cranio-faciales (Filière FAVA-MULTI)

Aide à la saisie des informations des patients dans BAMARA.

- CCMR syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge (Filière MCGRE)

- CCMR des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes (Filière FILFOIE)

Soutien pour la mise en oeuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.

NOS ACTIONS

Initier des projets innovants en faveur des maladies rares

- **Amylose à TTR**

L'amylose regroupe un vaste groupe de maladies rares. Les formes à transthyrétine (TTR) comptent parmi les formes d'amyloses les plus fréquentes. Il s'agit de maladies systémiques, plusieurs appareils étant affectés : les reins, le cœur, le tube digestif, le foie, la peau, les nerfs périphériques, l'œil... L'évolution de la maladie est le plus souvent sévère avec la destruction des organes atteints.

KARUKERARES a organisé une rencontre entre plusieurs spécialistes hospitaliers appelés à prendre en charge les patients (cardiologie, gastro-entérologie, génétique médicale, génétique moléculaire, neurologie, ORL, ...). Ces derniers se sont accordés sur l'intérêt de mettre en place une filière de soins "Amylose TTR" qui viserait à améliorer le parcours diagnostique, notamment de la ville à l'hôpital et intégrant systématiquement une collaboration hospitalière entre cardiologues et neurologues. Dans ce modèle, un dépistage pourrait aussi être envisagé en concertation avec le service d'anatomopathologie.

- **Morte subite du sujet jeune**

En Guadeloupe, des décès inexplicables de jeunes adultes (moins de 45 ans) sont régulièrement rapportés dans les médias. Dans ce contexte, KARUKERARES a mis en place une réflexion visant à élaborer et à mettre en œuvre un protocole de prise en charge de la mort subite du sujet jeune dans notre région. La démarche constitue un véritable projet de soins et de santé publique.

Une collaboration a d'ores et déjà été initiée avec le centre référent du CHU de Nantes (Pr PROBST). Un travail d'adaptation de la procédure de référence va être lancé. La mise en place d'un protocole spécifique et adapté doit permettre d'aider les familles à comprendre les origines du décès et/ou à prévenir le risque familial de mort subite. In-fine, l'application de la procédure pourra permettre d'accroître les données et les connaissances sur les maladies cardiaques rythmiques héréditaires en Guadeloupe. Ce projet associe, outre la plateforme KARUKERARES, les services de cardiologie du CHUG et du CHBT, de génétique médicale, de médecine légale, de génétique moléculaire et le SAMU du CHUG.

NOTRE BILANS

1- KARUKERARES EN CHIFFRES

18

CENTRES EXPERTS
MALADIES RARES

100 000
EUROS PAR AN

BUDGET DE
FONCTIONNEMENT

RESEAUX SOCIAUX

Facebook:

- 105 amis
- 129 Abonnements

Linkedin:

- 278 Relations

Twitter:

- 30 abonnements

20 000
EUROS

SUBVENTIONS

17

SOLLICITATIONS

11

PATIENTS
FILE ACTIVE

NOTRE BILAN

2- ANALYSER ET SE PROJETER

La mise en œuvre de la plateforme KARUKERARES a été marquée par des freins organisationnels. Pendant les 7 premiers mois, l'équipe n'a pu bénéficier de bureaux fixes. Ces conditions ont généré des difficultés quotidiennes : d'accès à un poste informatique, à une imprimante, au réseau sécurisé de l'hôpital ou encore à Internet. A l'heure actuelle, la plateforme occupe un bureau (deux pièces) et dispose de connexion réseau sécurisées. Nous restons dans l'attente d'une configuration définitive. Les espaces seront essentiels pour la poursuite et le développement des activités de la plateforme. Une salle de réunion, comme un espace de confidentialité s'avèrent notamment nécessaires (accueil des patients, télémedecine...).

Sur cette première période d'activité nous faisons 3 constats importants:



- Le faible nombre de patients adressés à la plateforme par des professionnels libéraux (médecins), en lien avec la forte mobilisations des professionnels de santé par les vagues successives de COVID 19,
- Le manque de visibilité de l'expertise maladies rares locale (défaut d'identification des spécialistes prenant en charge des maladies rares localement, méconnaissance des centres experts locaux par les médecins libéraux),
- Le manque de données épidémiologiques sur les maladies rares en Guadeloupe.

Pour la période à venir, KARUKERARES se propose donc d'agir de façon ciblée sur ces sujets directement associés à l'atteinte des objectifs de la plateforme et son efficience.

NOTRE BILAN

3- FEUILLE DE ROUTE 2022

Améliorer la visibilité de la plateforme

- > Présenter les "services" offerts par KARUKERARES
- > Développer le partenariat avec l'URPS Médecins Libéraux de Guadeloupe.
- > Participer à la Journée Internationale de Maladies Rares - JIMR 2022- par l'organisation d'actions locales.

Soutenir les centres experts MR locaux

- > Participer activement à la saisie de l'activité des centres experts sur l'application BaMaRa- banque nationale de données maladie rares BNDMR.
- > Accompagner les équipes expertes pour la campagne de re-labellisation 2022.

Favoriser l'accès à l'expertise Maladies Rares interrégionales et nationales et aux ressources médico-sociales du territoire pour les patients

- > Mettre à disposition la télémédecine
- > Développer l'offre d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)
- > Renforcer la coordination médico-sociale à travers un partenariat avec l'équipe relais Antilles-Guyane EHRH et avec le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC).

Mieux dénombrer les maladies rares en Guadeloupe et mieux appréhender le vécu et les besoins des patients

- > Design d'une enquête à destination des patients ou d'un projet de recherche.

NOS PARTENAIRES



UNE PREMIÈRE ANNÉE RICHE ET PROMETTEUSE

*Merci
à l'ensemble à nos partenaires pour leur précieux soutien.*

L'équipe KARUKERARES

ANNEXE

RESSOURCES

En 2021, la plateforme a bénéficié de:

- d'un financement de la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins) à hauteur de 100 000 Euros pour son fonctionnement.
- d'une subvention de 5000 Euros de GROUPAMA Antilles-Guyane pour le financement de la salle de e-RCP dédiée aux maladies rares.

L'ASSOCIATION MADREPORE

Association de professionnels de santé du CHU de la Guadeloupe, MADREPORE a pour but d'accompagner les activités des différentes structures de soins liées aux maladies rares, de soutenir les actions de formation professionnelle et la recherche. L'association doit aussi aider à la collaboration avec les associations de patients et d'usagers et favoriser l'émergence de projets.

L'association MADREPORE soutient et finance des projets de KARUKERARES.

