



Coordination de parcours et maladies rares en Guadeloupe

Activités et perspectives de la plateforme KARUKERARES

Lyne VALENTINO, Dany DESCHAMPS, Maryse ETIENNE-JULAN
KARUKERARES - Plateforme de coordination des maladies rares de la Guadeloupe
CHU de la Guadeloupe - 97159 POINTE-A-PITRE
contact : sec.pmr@chu-guadeloupe.fr



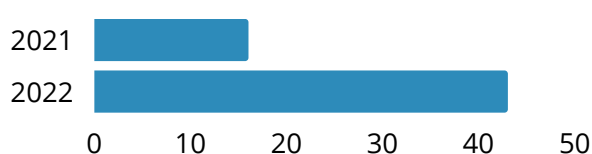
Résumé J2- T1-14

Dans un contexte de difficultés plus aigües qu'en France hexagonale, les plateformes de coordination Outre-Mer (PCOM) ont pour vocation de coordonner au mieux le parcours de prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients atteints de maladies rares ou susceptibles de l'être. Chaque département d'Outre-Mer (Guadeloupe, Martinique, Guyane, Réunion/Mayotte) est doté d'une PCOM.

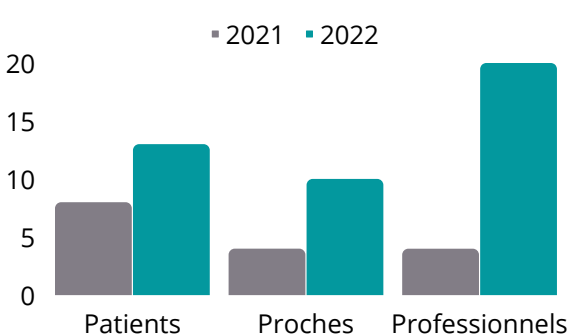
KARUKERARES, la PCOM de la Guadeloupe est active depuis Février 2021. KARUKERARES ambitionne de devenir un centre de coordination des soins, un lieu de ressource, de rencontre et de renforcement des liens. Entre 2021 et 2022, la plateforme a vu une nette progression du nombre de sollicitation. En particulier de la part des professionnels.

I. Activité: période 2021/ 2023

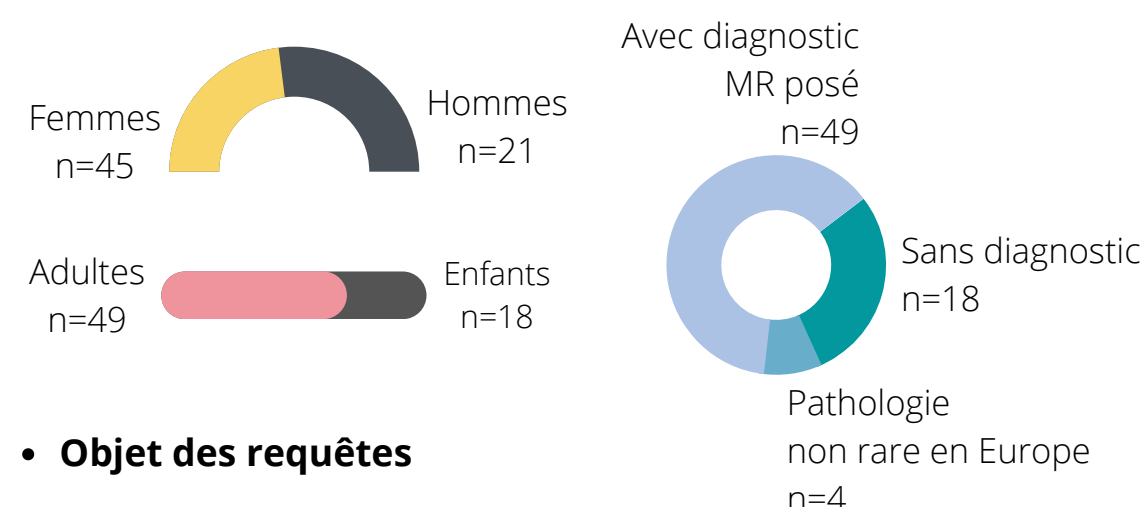
• Nombre de sollicitations



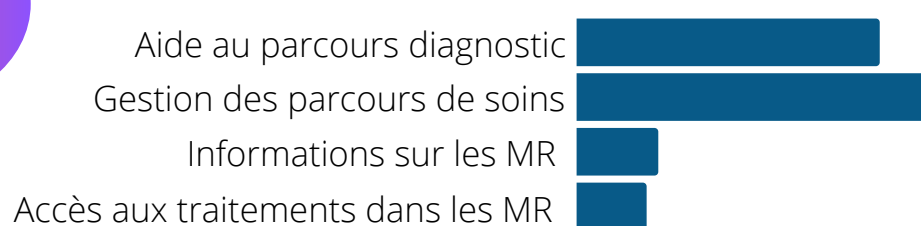
• Profil des requérants



• Profil des personnes malades accompagnées



• Objet des requêtes



au 31/07/2023
Plus de 70 situations traitées dont 23 situations "complexes"

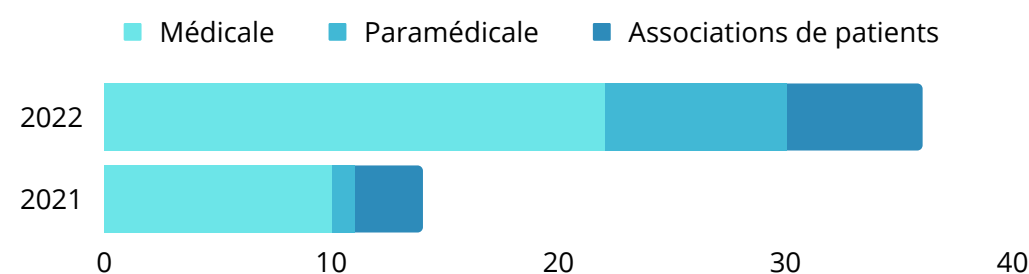
Particularités des prises en charge des maladies rares en Guadeloupe

- Territoire archipélagique (6 îles habitées)
- Démographie médicale en baisse pour une population d'environ 400 000 habitants.
- Distance des grands centres nationaux de recherche et de soins (8000 km et 8 heures d'avion).
- Représentation partielle des expertises médicales liées aux maladies rares sur le territoire.

Risque important d'errance médicale, de renoncement aux soins et de perte de chance pour les patients et les familles.

• Nos réponses aux requêtes

- > **Plus de 130 entretiens et consultations médicales**
- > Organisation de RCP et de réunions de coordination pluriprofessionnelles.
- > Mise en place des entretiens de suivi.

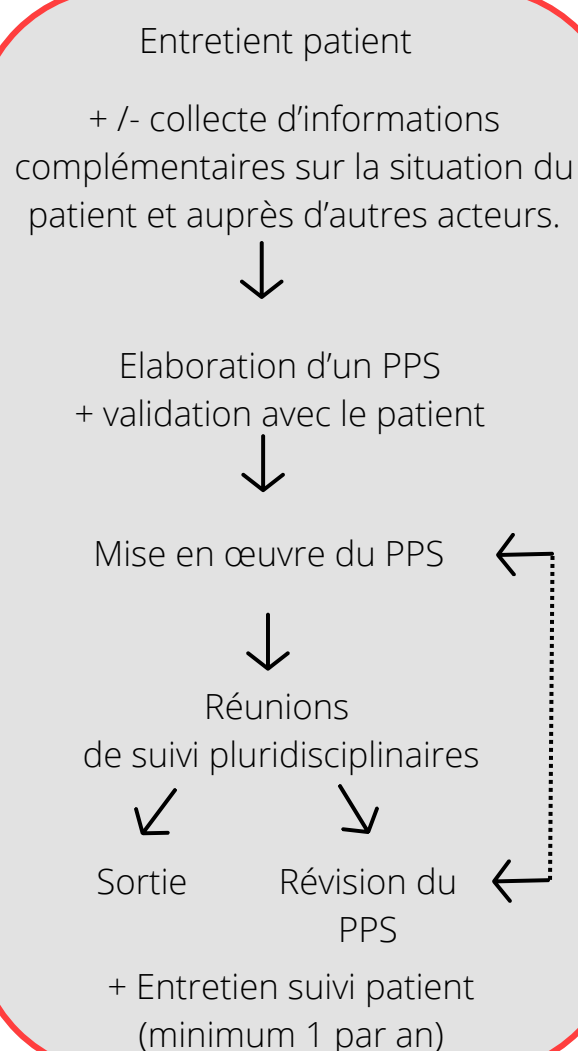


II. Perspective: vers un modèle d'intégration systématique de KARUKERARES dans les parcours patients maladies rares

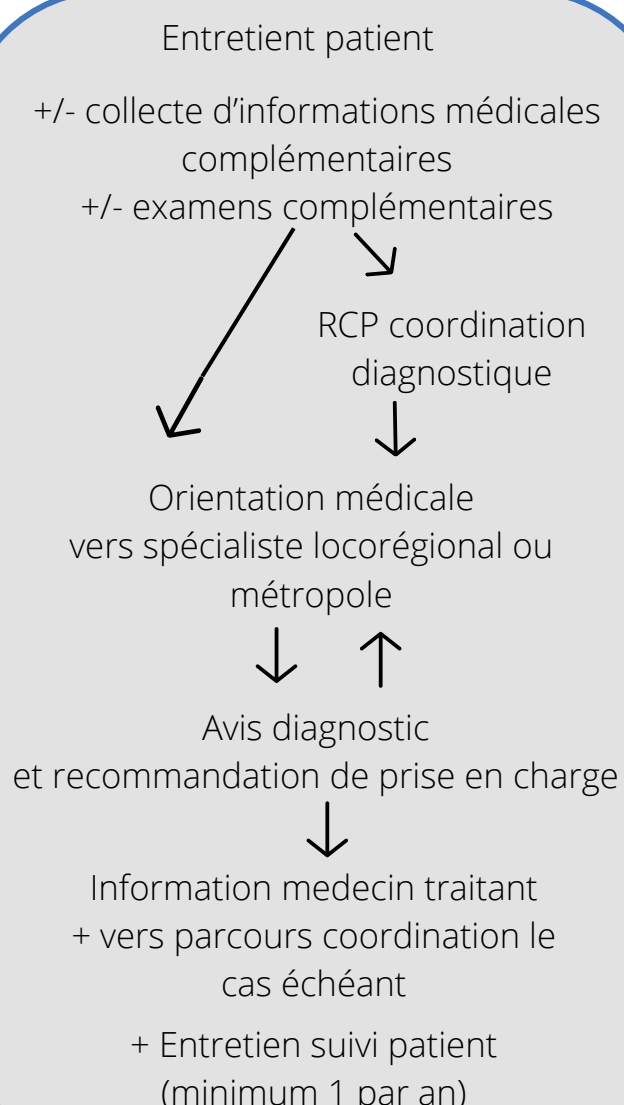
Tous les publics

(patients, familles, professionnels médico-sociaux, centres experts maladies rares, médecins libéraux...)

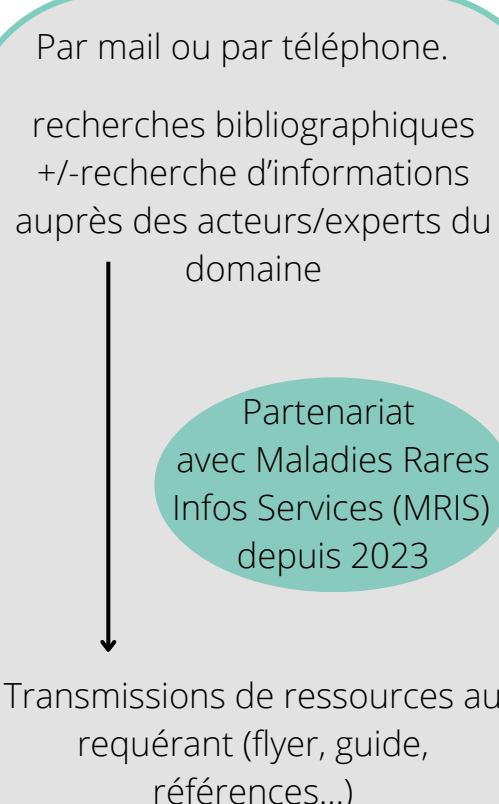
parcours Coordination



parcours Accompagnement au diagnostic



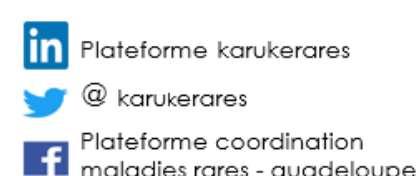
parcours Information



KARUKERARES travaille sur la modélisation de parcours de soins optimisés pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes concernées par les maladies rares et leur famille.

En 2024 nous espérons :

- **ouvrir les portes de l'espace "ressources"** destiné à accueillir les patients concernés par les maladies rares et leur familles (financement Fondation de France).
- Mettre en place les **premiers soins de supports dans les MR (ETP)** et initier nos **premiers projets de recherche participative**.



Avec le soutien de:

