



Communiqué de presse

Rare Disease Day 2022

Journée Internationale des Maladies Rares 2022

Le 28 février 2022 marquera la 15ème édition de la Journée Internationale des Maladies Rares (JIMR).

Cette journée de mobilisation a pour objectif d'attirer l'attention du grand public et des décideurs sur les maladies rares, ainsi que sur les impacts dans le quotidien des personnes concernées.

Cet événement est coordonné à l'échelle mondiale par EURORDIS et une soixantaine d'associations de patients. En France, l'Alliance Maladies Rares (regroupement d'associations de malades) a proposé une campagne de sensibilisation aux maladies rares dont **le thème est « rendre visible l'invisible »**. L'ensemble de la communauté maladies rares (patients, professionnels, bénévoles, associations, institutions et partenaires) relayera cette campagne par des actions phares et pour certaines, communes à l'ensemble des territoires.

La plateforme de coordination des maladies rares de la Guadeloupe « Karukerares » est fonctionnelle au sein du CHU de la Guadeloupe depuis février 2021. Son rôle : être un guichet unique destiné à informer et à orienter les patients atteints d'une maladie rare (avec ou sans diagnostic) ainsi que leur famille et faciliter les prises en charge diagnostiques et thérapeutiques.

Depuis son inauguration, la plateforme a réalisé une cartographie de l'offre de soins des «maladies rares» en Guadeloupe et initié des collaborations avec les acteurs du domaine (associations, médecins libéraux, médecins spécialistes hospitaliers, professionnels du secteur médico-social...). Une dizaine de patients et familles sont actuellement accompagnés. Il s'agit désormais d'envisager des actions concrètes pour améliorer ces parcours de soins sur notre territoire.

Le contexte épidémique n'a pas permis l'organisation du rassemblement patients/familles/professionnels initialement envisagé. La plateforme KARUKERARES célébrera toutefois la JIMR cette année, grâce à l'engagement des patients et le soutien de précieux partenaires.

Pour la journée internationale des maladies rares 2022 :

- Retrouvez-nous sur les Facebooks du CHU de la Guadeloupe et de la plateforme KARUKERARES pour nos campagnes d'information du 25 au 28 février 2022,
- Visitez notre exposition photo « **Rendre visible l'invisible** » **du 25 février au 11 mars 2022 dans le hall du CHU de la Guadeloupe**, puis à Palais-Royal et à l'Hôtel de ville de Basse-Terre (Mars 2022)
- Suivez l'illumination du toit du CHUG et de la façade de l'Hôtel de ville de Basse-Terre, le lundi 28 février 2022 à partir de 18h30



Centre Hospitalier Universitaire de la Guadeloupe
Service de la communication

Contact : Marie-Christine Beltan : 0690 741006

