

19^e Journée de la Filière MCGRE

31 janvier 2024

**Points Forts Océan Indien :
Congrès Maladies Rares Hématologiques du 1-2 octobre 2024
... et après**

**Abdourahim Chamouine
Centre Constitutif Mayotte**

**Sorbonne Université
Paris**

Rencontres Transdisciplinaires

1^{ère} rencontre interprofessionnelle et
inter-filières région OI et Hexagone

filières de santé
maladies rares

MCGR E
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

MHEMO
La Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles

MaRiH
Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques

MCGR E
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

CONGRÈS MALADIES RARES HÉMATOLOGIQUES — OCÉAN INDIEN —

AU PROGRAMME

Les 1^{er} & 2 octobre 2024

MARDI 1^{er} OCTOBRE - 17h30 à 20h30

- Projets & baltes à outils des filières •
- Prise en charge aux urgences •
- Les associations de patients sur l'Océan indien •

MERCREDI 2 OCTOBRE - 8h30 à 19h00

- Organisation de la prise en charge
entre La Réunion et Mayotte •
- Enjeux de la participation aux essais cliniques
et registres maladies rares •
- Prise en charge médico-sociale •
- Dépistage néo-natal •
- Etude de l'hémoglobine et CAT
devant une anomalie érythrocytaire
dans le cadre d'un conseil génétique •
- Amylose AL : Y a-t-il encore
des patients non répondants •
- Quelles actualités dans
les cytopénies auto-immunes •
- Diagnostic différentiel thrombopénie
constitutionnelle et PTI •
- Syndromes hémolytiques aigus et liés
avec la transfusion •
- Hémophilie acquise •

Saint Gilles Les Bains,
La Réunion

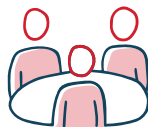
Ouvert à tous les professionnels
de santé de l'océan indien : médecins, internes,...

Programme et inscriptions
sur le site marih.fr rubrique « Agenda »
Prises en charge possibles sur demande
Inscriptions gratuites mais obligatoires



MARIN - MCGR E - MHEMO

Premier défi



Faire rencontrer tout le monde avec tout le monde ?



Mayotte: 101^{ème} département français depuis 2011; situé au milieu de l'archipel des Comores; 310 000 hab (2022); +3,8% de croissance démographique; taux de natalité de 4,7 enfants/femme avec une moyenne d'âge de 23 ans et près de 50% de la population d'origine étrangère

1 centre hospitalier situé à Mamoudzou (Grande Terre)

Réseau de centres de consultations de proximité



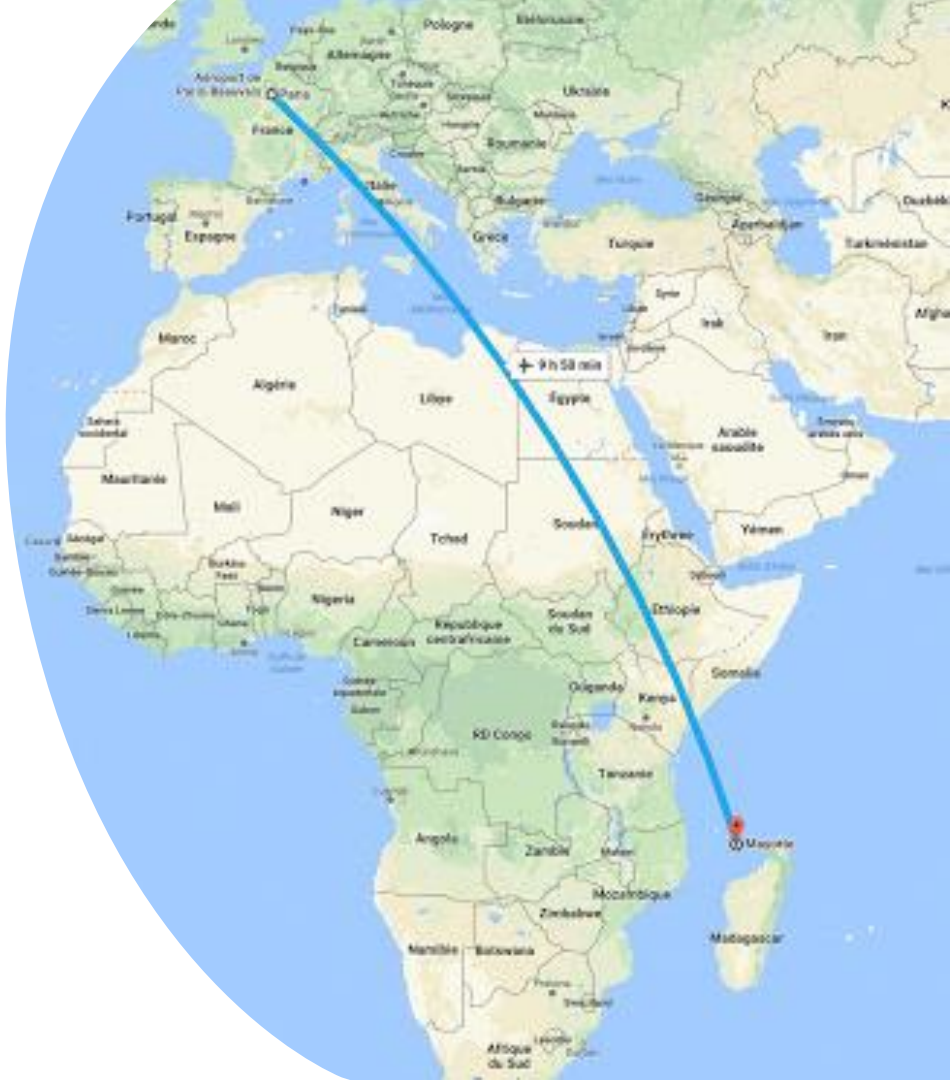
2 DOM distants de 1435 km/ 2h40 de vol



- La Réunion: 885 700 habitants au 01/01/2024 (Insee) +0,5%/an ; 29% (23%) de la population à – de 20 ans; taux de chômage en 2020 32% (12,7%) chez les 15-64 ans
- 1 CHU bi site Sainte Denis/Saint Pierre
- CH Ouest Réunion
- GH Est Réunion rattaché au CHU
- Réseau de cliniques privées

Lieu d'organisation :

Saint-Gilles Les bains (côte ouest île de La Réunion)



Prise en charge des admissions non programmées : disparités des pratiques

Mayotte

Urgences polyvalentes (1 SAU)
Patients remarquables au dépôt de sang
Alerte transfusionnelle dans le DPI
Réseau : consultations H24 + 1 plateau
PMSI 2023 : 468 passages / 405 hospit / -

La Réunion

Urgences Pédiatriques
1 GHT : CHOR, GHER, 1 CHU sur 2 sites
CHOR : 37 passages / 35 hospit / 8 patients
CHU Nord : 192 / - / 64
CHU Sud: 159 / - / 38



**SYNDROME DREPANOCYTAIRE MAJEUR :
PRISE EN CHARGE DES COMPLICATIONS
AIGUES**

Application : 18/01/2021
À réviser avant :
17/12/2023
Version : 01
Pages : 6/8

CAT devant une crise vaso occlusive douloureuse chez drépanocytaire (1/2)

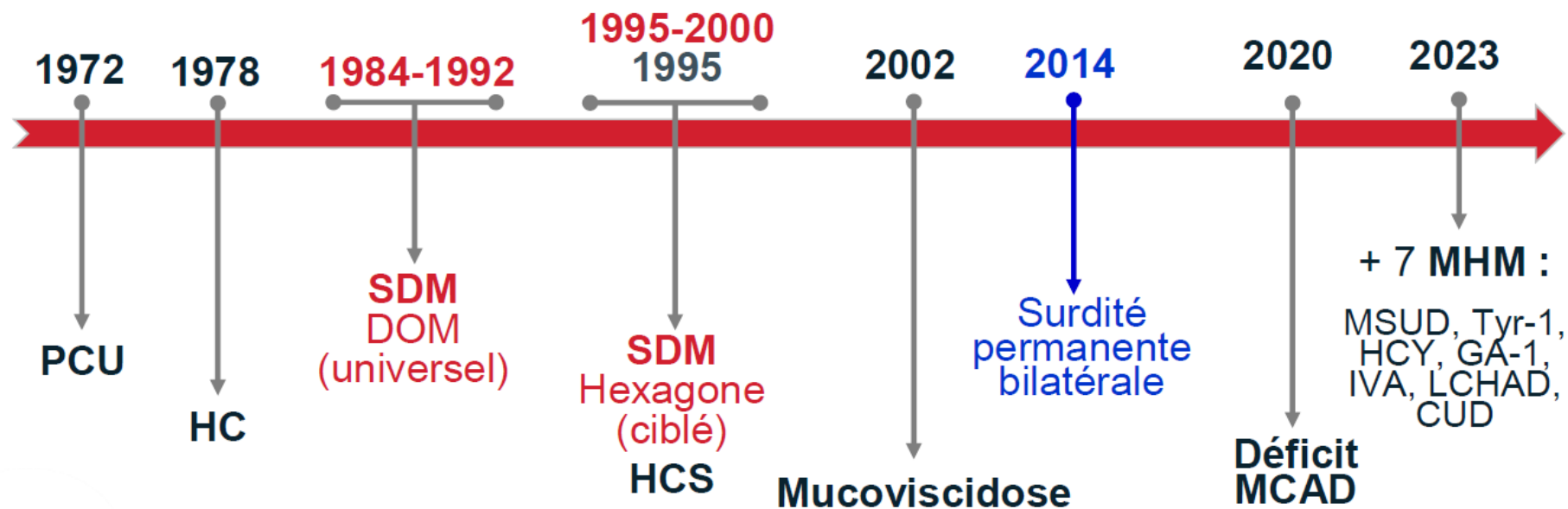
Douleur ! : à considérer de principe comme une CVO

Nécessité d'une harmonisation, idéalement régionale, des pratiques

Le programme national de dépistage néonatal (PNDN)

2024 : 13 maladies rares (+ surdité)

4 Filières de santé Maladies rares : MCGRE, FIRENDO, Muco/CFTR, G2M



La parole aux patients

Associations de patients membres de la filière MCGRE



Compagnonnage/partenariat vers une professionnalisation de l'action associative ?

Accès aux soins : fortes interactions entre les deux territoires



Mayotte

Offre de soins inférieur et non pourvu
Réfèrent MCGRE adulte : retraite en 2026
Indices démographiques et sanitaires défavorables
Patients affiliés/ NAS (flux dynamiques) Financement
DAF (échappement du MIG)
Renoncement aux soins (barrière/refus)

La Réunion

Pas de problème d'attractivité médicale
Projet de greffe de moelle osseuse
Plateau technique et surspécialités

Financement T2A
Suivi des patients mahorais après le retour

EVASAN

EVASAN

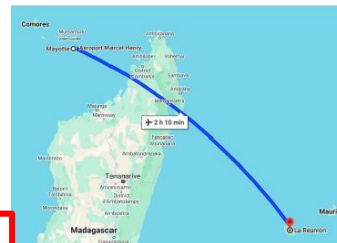
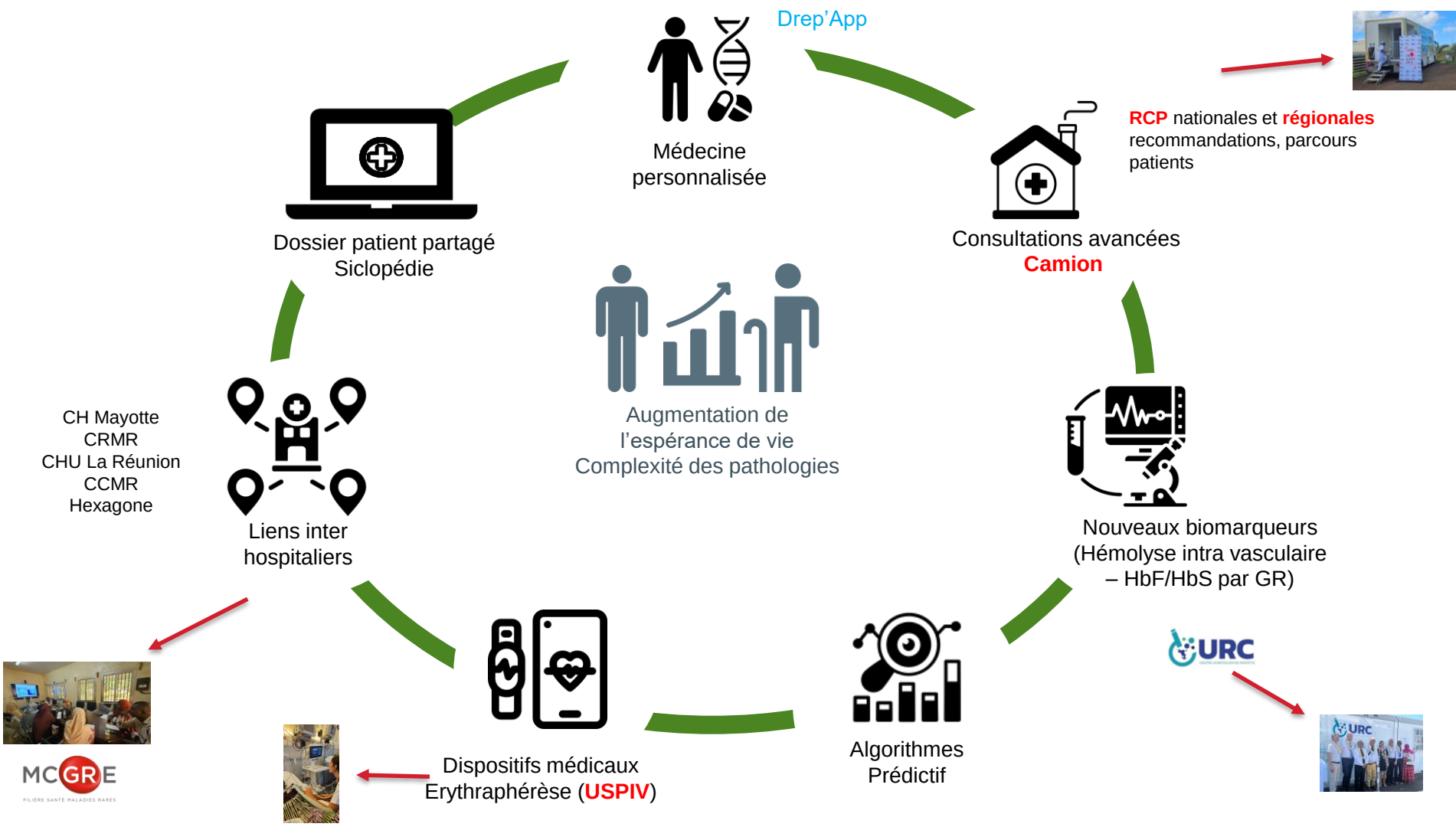


Table de lamentations (ARS, DG...)!

•3 hypothèses :

1. Un transfert systématique de toute l'activité MCGRE à La Réunion ?
2. Une montée en puissance de la prise en charge sur Mayotte ?
3. Un accompagnement de la prise en charge sur les territoires étrangers ?



et après...

le 15/12/24

Black-out

CHM : perte 70% (biomed; entrepôts, dispensaires, SAU, ...).

Population : eau, électricité, réseau

Patients : PT; CVO; grossesse

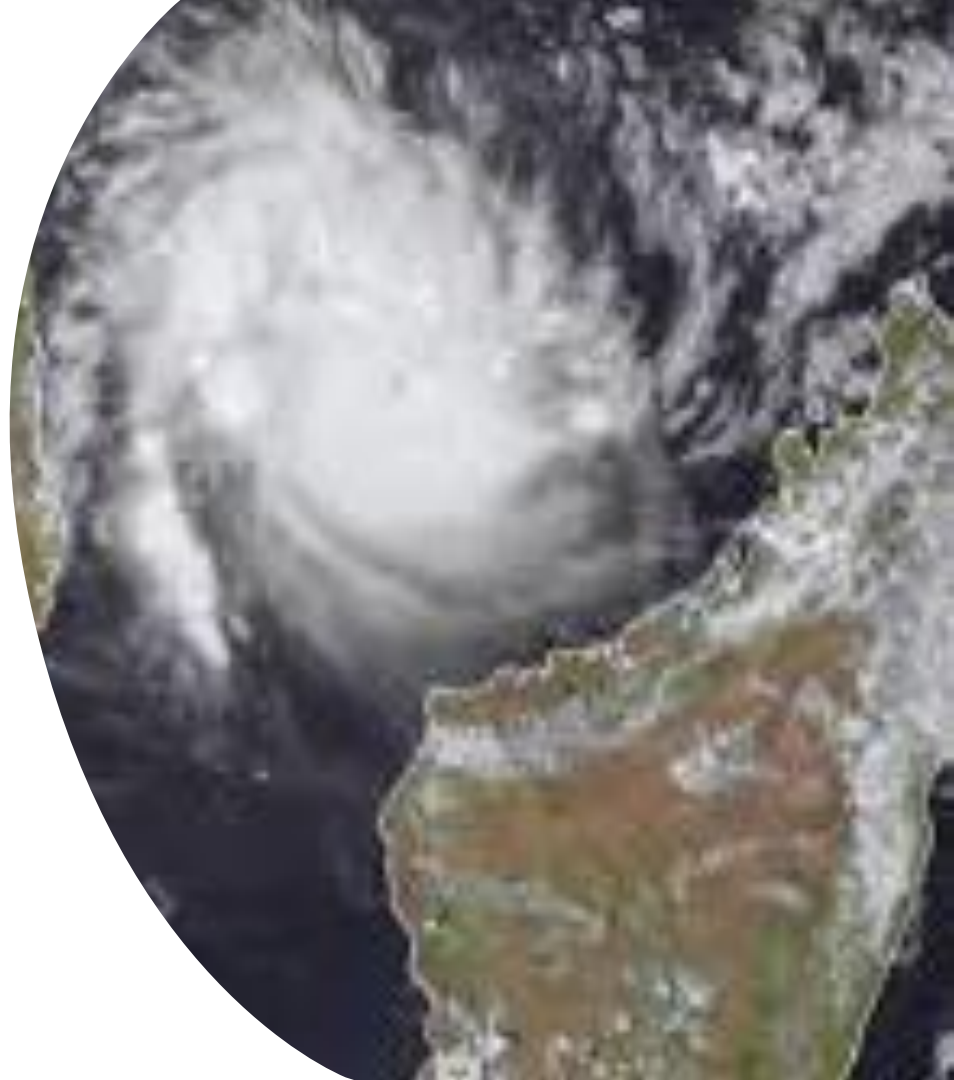
Soignants : sursollicités et éprouvés



CORRUSS l'urgence absolue

Le 16/12 : 15 pédiatres/5 IPDE volontaires

1^{er} arrivée : 10/01



Urgence Siclopedie

Étiquettes de lignes	Nombre de Patient
0 - Jamais Aboutis	78
1 - Difficulté communication	38
2 - Bon Etat	186
3 – Téléconsultation	62
4 - Injoignable en Téléconsultation	4
5 – Consultation	48
6 - Urgent Téléconsultation	12
7 - Urgent Hôpital	5
8 - Hospitalisation en cours	4
99 - Plus sur site	21
(vide)	1032
Total général	1490

- PT priorité : projet de greffe; vasculopathie sévère.
- Critères cliniques : < 1an avec SSA; grossesse; <5ans CVO
- Les consultations de proximité par la camion
- Informations médias

