

# Notre activité

## • PRISE EN CHARGE •

- Coordonner la prise en charge diagnostique jusqu'au suivi médico-social pluridisciplinaire et communautaire
- Recueillir les données épidémiologiques des patients suivis pour une maladie rare

## • ACCOMPAGNEMENT •

- Accompagner les patients et leurs familles dans le parcours de soins médico-social en Guyane et hors du département
- Renforcer les liens entre les centres de références et de compétences et les associations des patients

## • NOS MISSIONS •

- Soutenir la recherche épidémiologique
- Former les professionnels de santé à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares
- Établir un recueil des maladies rares présentes en Guyane

## COMARG

Plateforme de Coordination des  
Maladies Rares  
en Guyane

 1er étage Pôle Femme-Enfant  
Centre hospitalier de Cayenne  
du lundi au vendredi de 8h30 à 15h30  
le mercredi de 8h à 15h



filières de santé  
  
maladies rares

## Contactez-nous

COMARG

Centre Hospitalier de Cayenne Andrée Rosemon  
avenue des Flamboyants 97300 Cayenne

Tél: 05 94 39 77 60 - Fax : 0594 39 77 36  
guyane.maladiesrares@ch-cayenne.fr



filières de santé  
  
maladies rares

Plateforme de Coordination  
des Maladies Rares en  
Guyane



"Même sans espoir,  
la lutte est encore un espoir"

Romain Rolland

## QU'EST CE QU'UNE MALADIE RARE ?

On définit une **maladie** comme étant **rare** dès lors qu'elle touche un nombre limité de personnes, soit une personne sur 2000 en Europe, ce qui rend nécessaire une organisation **adaptée** de la **prise en charge**. Une maladie peut être rare dans une région et fréquente dans une autre.

### **Le saviez-vous ?**

*80% des maladies rares sont d'origine génétique*

## COMPOSITION DE L'EQUIPE COMARG

- 
- Un coordinateur régional
  - Trois responsables du diagnostic anténatal
  - Un responsable du dépistage néonatal
  - Un responsable de la télémédecine et télé expertise
  - Un responsable des données et statistiques
  - Un généticien
  - Des pédiatres spécialisés
  - Des gynécologues-obstétriciens

## QU'EST-CE-QU'UNE PLATEFORME DE COORDINATION ?

Une plateforme de coordination est un **guichet unique** installé dans un établissement de santé. Elle 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.

