

FEVRIER 2025

LES MALADIES RARES À LA RÉUNION
- Chiffres clés -

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000

- **300 millions** de personnes concernées dans le monde
- **3 millions** en France
- **40 000** à La Réunion
- **13 000** à Mayotte

En France

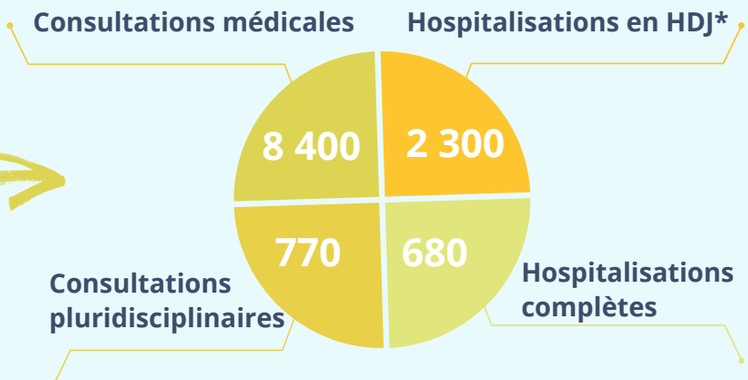
- **7 000** maladies rares
- **80 %** d'origine génétique
- **95 %** sans traitement curatif
- **5 ans** Délais moyen de diagnostic

La Réunion

File active 2022

6 500

Patients suivis par un des centres Maladies Rares en 2022



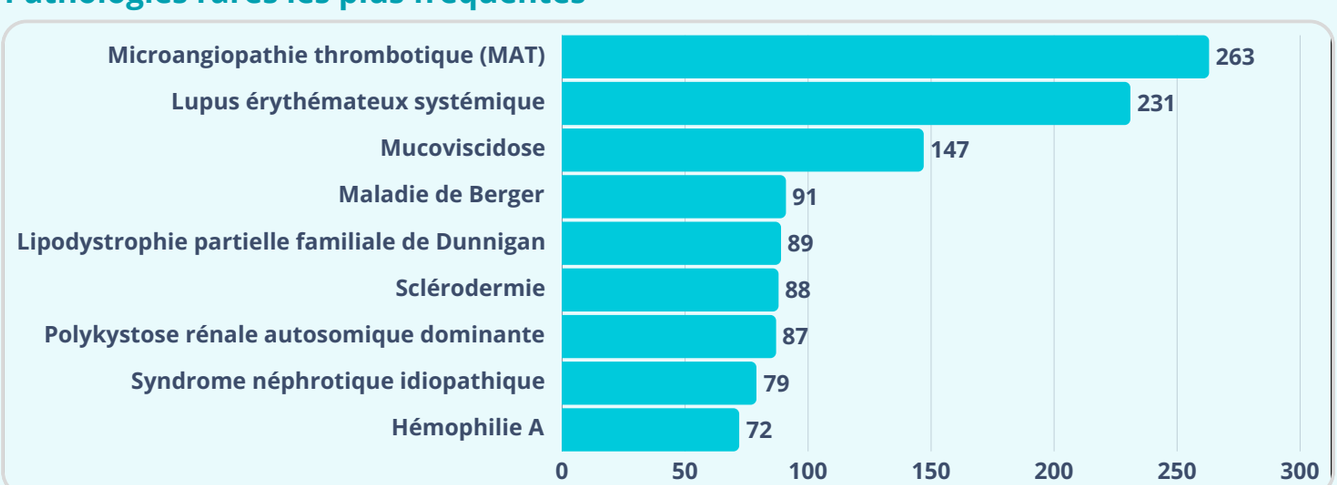
Caractéristiques des patients



Âge de début de suivi par un Centre Maladies Rares

- **49%** Entre 0-17 ans
- **31%** 18-49 ans
- **20%** 50 ans et +
- **<1%** Stade fœtal

Pathologies rares les plus fréquentes



Offres de soins

- **4** CENTRES DE RÉFÉRENCE
- **50** CENTRES DE COMPÉTENCE
- **4** CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPÉTENCES
- **1** PLATEFORME DE COORDINATION
- **11** ASSOCIATIONS DE PATIENTS/ DÉLÉGATIONS CONSACRÉES AUX MALADIES RARES

Source : Plateforme de coordination Maladies Rares Réunion-Mayotte (RE-MA-RARES) - CHU
https://www.remarares.re/

RE-MA-RARES — ars Agence Régionale de Santé La Réunion — ors LA RÉUNION Observatoire Régional de la Santé

Réalisation : ORS La Réunion