



S'inscrire à la newsletter

ZOOM

Maladies rares : la filière se structure



Jeudi et vendredi se tient le premier congrès de la Plateforme de coordination des maladies rares en Guyane. Mi-avril, plusieurs spécialistes de l'hémophilie et des maladies hémorragiques rares ont rencontré les équipes du CHU de Guyane. L'objectif est de créer un centre de référence sur le territoire.

Si la drépanocytose est souvent qualifiée de « moins rare des maladies rares », l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares ne sont pas anodines. « On estime que l'hémophilie touche une personne sur dix mille, donc une trentaine en Guyane, et la maladie de Willebrand une personne sur cent. Cela signifie plus de trois mille personnes en Guyane. Les formes les plus graves concerneraient environ cinq cents personnes. Or nous avons 20 patients diagnostiqués sur le territoire. » Ce constat est celui du Pr Narcisse Elenga, médecin coordinateur de la Plateforme de coordination des maladies rares de Guyane. Les maladies hémorragiques feront parties des sujets traités, jeudi et vendredi, lors de son premier congrès, à Cayenne (lire ci-dessous).

Ce sujet a également été au cœur de deux enseignements post-universitaires mi-avril, lors de la visite, en Guyane, de Nicolas Giraud, président d'honneur de l'Association française des hémophiles, du Pr Sophie Susen, coordinatrice de la filière MHEMO et du centre de référence de la maladie de Willebrand, et du Dr Yesim Dargaud, coordinatrice du centre de référence hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation à Lyon. Ils ont été reçus tour à tour sur les sites de Saint-Laurent-du-Maroni et de Cayenne par le Dr Franklin Samou-Fantcho, vice-président de la CME du GCS, le Pr Elenga, Ninon Gautier, directrice du site de Saint-Laurent-du-Maroni, et Christophe Bouriat, directeur général du GCS.

Le but de cette visite était d'engager la réflexion sur la mise en place d'une équipe préfiguratrice d'un centre de référence au CHU de Guyane. « La particularité des maladies hémorragiques, c'est que nous sommes entre deux extrêmes, explique le Pr Elenga. D'un côté, les innovations thérapeutiques qui sont déjà le quotidien des patients. De l'autre, les difficultés d'accès au diagnostic. Nous avons des patients qui pourraient bénéficier de ces innovations mais ne sont pas diagnostiqués. En Martinique, 400 patients sont diagnostiqués ; en Guyane, 20. »

« Il n'y a pas de raison que les patients guyanais ne puissent accéder aux améliorations thérapeutiques aux améliorations thérapeutiques et que les données de la Guyane ne soient pas disponibles pour la recherche », abonde le Pr Susen. Outre de renforcer la prise en charge des patients, ce centre permettrait aux centres de référence de l'Hexagone de soutenir la Guyane dans le diagnostic et la caractérisation phénotypique et génotypique des cas. « Le phénotypage nous permet de poser le diagnostic et d'évaluer la sévérité de la maladie. Le génotypage nous permet de repérer les femmes qui sont à risque de transmission et de préparer l'accouchement pour éviter ce risque. Le choix des thérapeutiques est également conditionné par le variant génétique », explique le Pr Dargaud.

Dans le même temps, ce centre mènerait des actions d'information du grand public et de formations des professionnels de santé. Actuellement, la France compte 32 centres de ressources et de compétences, dont trois en Martinique (depuis 2018), Guadeloupe (2023) et à La Réunion. Le projet est d'avoir un centre en Guyane lors de la prochaine labellisation en 2029.

Des consultations dédiées depuis février ?

Depuis février, des consultations dédiées sont proposées le vendredi aux patients souffrant d'hémophilie ou d'une maladie hémorragique rare, sur le site de Cayenne. Le Pr Narcisse Elenga, chef de pôle femme enfant, a constitué une filière avec des professionnels des trois sites, afin d'accueillir au mieux ces patients.

Cette unité fonctionnelle compte des référents dans chacun des trois hôpitaux publics et au centre d'investigation clinique (CIC), des pharmaciens, anesthésiste, biologiste, radiologue, généticien, psychologue, angiologue...

« Lors de cette consultation, on fait le phénotype hémorragique : combien de fois y a-t-il des signes par jour, par semaine, par mois, par an ? Quelle quantité de saignement ? Quel type : nasal ? articulaire ? Est-ce que c'est spontané ? Post-traumatique ? Y a-t-il des antécédents ? Puis nous effectuons un bilan et un test pour la maladie de Willebrand. Dès que nous recevons les premiers résultats, nous convoquons le patient pour dresser son arbre généalogique. Chez les patients, nous réalisons un génotypage et nous cherchons également d'éventuels cas dans la famille. Puis nous suivons les malades. »

Nicolas Giraud, président d'honneur de l'Association française des hémophiles, insiste pour sa part sur l'historique familial, lorsque plusieurs membres présentent « des signes de fatigue et de carence en fer ».

Les signes à repérer

La présence de spécialistes de l'hémophilie a été l'occasion, pour certains, de rappeler les signes qui doivent faire penser à une maladie hémorragique.

Chez les femmes, le Pr Narcisse Elenga donne la règle 7/2/1. Il invite les professionnels de santé à lui orienter les femmes qui cumulent les trois signes suivants :

- Des saignements qui durent plus de 7 jours ;
- Le besoin de changer de serviette ou de tampon toutes les 2 heures ou moins ;
- La présence de caillots plus gros qu'une pièce de 1 euro.

Le Pr Yesim Dargaud, coordinatrice du centre de référence hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation à Lyon, cite aussi la nécessité de repérer « les saignements excessifs lors d'une chirurgie, d'une extraction dentaire ou d'un accouchement. Dans ces cas-là, il faut orienter le patient vers le centre spécialisé, à Cayenne ou à Saint-Laurent-du-Maroni. »

Premier Congrès des maladies rares, jeudi et vendredi



La Plateforme de coordination des maladies rares de Guyane (Comarg) organise son premier Congrès des maladies rares. Il se déroulera les 15 et 16 mai, au Royal Amazonia, à Cayenne. Cet événement réunira des experts et des professionnels du domaine des maladies rares, offrant ainsi l'occasion d'échanger sur les dernières avancées et de partager des connaissances et des expériences.

Jeudi 15 mai

- A 8h30 : Présentation de la Comarg
- A 9h30 : Accompagnement médico-social du parcours d'une personne atteinte de maladie rare, par Olyvia Tyndal, chef de service Samsah SAVS à l'Adapei)
- A 9h30 : Témoignage d'un patient
- A 9h45 : Son combat et ses missions auprès des associations et des malades, par Laura Bendavid, responsable des actions régionales à l'Alliance maladies rares de Paris
- A 10h15 : Accompagnement professionnel des personnes atteintes de maladies rares, par Aminata O'Reilly, directrice de la MDPH
- A 11 heures : Le parcours d'une personne atteinte d'un handicap rare, par Myriam Louison et Tania Marhiello, de l'ERHR Antilles-Guyane
- A 11h20 : La drépanocytose dans les DFA, par Maryse Etienne-Julan, du CHU de Guadeloupe
- A 12 heures : Cerca, vingt ans d'activité, par le Dr Rémi Bellance, neurologue au CHU de Martinique
- A 12h30 : Témoignage de Glawdys Benth, patiente experte
- A 14 heures : Vingt ans de consultations génétiques en Guyane, par le Dr Yline Capri, généticien à l'hôpital Louis-Debré
- A 14h45 : Anomalies du développement d'origine génétique, par le Pr Didier Lacombe, coordinateur du Centre régional de dépistage néonatal de Nouvelle-Aquitaine
- A 15h30 : Parcours des patients en génétique en Guadeloupe, par le Dr Marilyn Lackmi, médecin généticien au CHUG
- A 16 heures : Diagnostic anténatal par le Dr Patrick Haoukeng (CHC)
- A 16h30 : Dépistage néonatal en France, par le Pr Didier Lacombe ;
- A 17 heures : Année de pratique d'oncogénétique en Guyane, par le Dr Mody Diop, généticien au CHC.

Vendredi 16 mai

- A 9 heures : Épilepsie d'origine génétique par le Pr Bertrand de Toffol, neurologue au CHC
- A 9h45 : Neuropathies périphériques en Guyane, par le Dr Nathalie Deschamps, neurologue au CHC
- A 10h15 : Amyotrophie spinale infantile en Guyane, par le Pr Narcisse Elenga, coordinateur régional de la Comarg
- A 11h15 : Amylose cardiaque dans les DFA, par le Pr Jocelyn Inamo, cardiologue au CHC
- A 12 heures : Maladie de Pompe, par le Dr Samia Pichard, pédiatre à l'hôpital Necker
- A 14 heures : Prise en charge des maladies hémorragiques rares en Guyane, par le Pr Narcisse Elenga
- A 14h30 : Nouveau traitement des maladies hémorragiques, par le Pr Yessim Dargaux, coordinateur du centre de référence hémophilie
- A 16h15 : Troubles du neurodéveloppement et scolarité, par le Dr Boubacar Diop, pédopsychiatre au CHC
- A 16h55 : Registre des handicaps en Guyane, par le Pr Mathieu Nacher, chef de service du Département recherche innovation santé publique au CHC
- A 17h35 : Troubles du neurodéveloppement en milieu professionnel, par le Dr Boubacar Diop.

[S'inscrire.](#)

EN BREF

♦ Le Dr Sy élu président de CME du CHC

Le Centre Hospitalier de Cayenne a procédé à l'élection du président de sa commission médicale d'établissement (CME), mercredi dernier. Le Dr Ousmane Sy, chef de service de pédopsychiatrie, a été élu. Le Dr Ansoumane Condé a été désigné vice-président.

Cette élection fait suite aux transferts, le 1er janvier, d'environ 75 % des activités du CHC vers le GCS préfigurateur du CHU de Guyane. Les médecins rattachés à ces activités ont élu leur propre président de CME, en la personne du Pr Hatem Kallel. L'élection de mercredi concernait les médecins dont les activités dont le CHC a conservé les autorisations.



♦ Dépistage du cancer colorectal : transmission des résultats par le CHC aux médecins

Depuis le 9 septembre, le laboratoire du Centre Hospitalier de Cayenne analyse les prélèvements du dépistage organisé du cancer colorectal ([lire la Lettre pro du 11 octobre](#)).

Dans un communiqué commun, l'ARS et le Centre régional de coordination des dépistages des cancers (CRCDC), signalent qu'« en temps normal, les résultats positifs aux tests de dépistage (OC-Sensor) sont transmis par le Centre Hospitalier de Cayenne aux médecins prescripteurs et aux médecins traitants. Cependant, en raison de difficultés informatiques internes au CHC, la communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) a proposé un dispositif transitoire :

le CRCDC peut, à la demande des professionnels de santé, transmettre les résultats dont il dispose. Pour toute demande, les professionnels peuvent adresser un message à l'adresse sécurisée MSSanté suivante : medecin@crcdc-guyane.mssante.fr.

Cette mesure vise à garantir la continuité du suivi médical des patients, en attendant le rétablissement du circuit habituel. »

♦ Entretiens Alzheimer : les programmes disponibles



La fondation Recherche Alzheimer organise deux conférences « Entretiens Alzheimer » :

- Le 20 mai de 14 heures à 18 heures à la CCIG, à Cayenne ;
- Le 22 mai de 14 heures à 18 heures dans la salle Andrée-Surlemont de la mairie de Saint-Laurent-du-Maroni.

Les programmes sont désormais disponibles pour [Cayenne](#) et [Saint-Laurent-du-Maroni](#).

Les conférences aborderont l'actualité de la recherche sur la maladie d'Alzheimer, les différents types de prévention ainsi que des initiatives mises en places en Guyane pour accompagner les malades et leurs aidants.

[Inscription obligatoire](#) ou au [0142177519](tel:0142177519).

♦ Un questionnaire du Cesu-973 sur l'accès à ses formations

Le centre d'enseignement aux soins d'urgence de Guyane (Cesu-973) propose des formations en gestes et soins d'urgence (AFGSU, formations spécifiques, ForGSU, simulations, etc.) destinées aux soignants du territoire. Afin d'identifier et d'analyser les freins et leviers à la participation des soignants aux formations, il leur propose de [répondre à un questionnaire en ligne](#).

♦ Sécurité des soignants : deux sessions de formation avec la gendarmerie nationale

Dans le cadre des dispositifs mis en place pour améliorer la sécurité des soignants, et pour répondre aux besoins exprimés par les professionnels de santé, la gendarmerie nationale propose des sessions de formation afin de mieux faire face à une agression. Ces formations sont proposées gratuitement et ouvertes à l'ensemble des professionnels de santé (médicaux, paramédicaux et administratifs) et ont pour objectif de transmettre des outils pour mieux faire face aux situations de tension ou de violence.

Deux premières sessions sont proposées :

- Le 18 mai de 10 heures à 15 heures, à Saint-Laurent-du-Maroni, salle à l'angle du boulevard Malouet et de l'avenue du Général-de-Gaulle (ancien centre culturel et de loisirs, près de la sous-préfecture) ;
- Le 15 juin de 10 heures à 15 heures, à Cayenne, à la caserne de la gendarmerie, 1296, route de la Madeleine.

D'autres sessions, dans d'autres communes, seront proposées dans un second temps.
Chaque session comprend :

- un volet théorique (gestion des conflits, techniques de désescalade...);
- et une mise en pratique encadrée (mise en situation, réflexes de protection, bonnes pratiques...).

Prévoir pour la journée, une tenue confortable et adaptée aux exercices physiques ainsi qu'une bouteille d'eau ou de quoi s'hydrater. Une collation sera prévue sur place pour les participants. Pour garantir un encadrement de qualité, chaque session est limitée à 20 participants. Les inscriptions seront prises en compte dans l'ordre d'inscription. Au-delà du vingtième inscrit, les personnes seront recontactées pour les sessions ultérieures.

[S'inscrire.](#)

♦ Les internes accueillis par l'ARS



En ce début de semestre, l'Agence régionale de santé a organisé une nouvelle journée d'accueil pour les internes, samedi à Montsinéry-Tonnégrande. Ils sont une grosse centaine en stage, au cours de ces six mois. Au côté du Pr Pierre Couppié, doyen de l'UFR de sciences médicales et santé, Estelle Richard, directrice de l'offre de soins, a félicité la cinquantaine de participants pour leur engagement pour la santé et pour le territoire.

♦ La 2e journée des Jeux paralympiques de Guyane reportée au 18 septembre

Prévue le 5 juin, la 2e journée des Jeux paralympiques de Guyane est reportée au 18 septembre, à Kourou. Quatre épreuves sont programmées – paravélo, paralancers, goalball et parathèque – ainsi que trois ateliers – escalade, paragolf et Intim-Agir. Des établissements de cinq organismes gestionnaires seront représentés : SOS Solidarités, GCSMS Handicap d'un continent à l'autre, Adapei, Apajh, L'Ebène, les PEP. La première journée s'était déroulée le 27 mars ([lire la Lettre pro du 28 mars](#)).

♦ Journée de l'adaptation au changement climatique : la santé concernée

Du 3 au 5 juin, l'hôtel territorial accueillera les Journées de l'adaptation au changement climatique. L'objectif est de réfléchir collectivement à l'intégration des enjeux climatiques dans les politiques publiques et les initiatives locales. Au programme, conférences, débats, ateliers pratiques, animations et temps d'échange entre acteurs du territoire.

Six ateliers thématiques seront organisés le 4 juin, de 9 heures à 12h30 puis de 13h30 à 17 heures. L'un d'eux concernera la santé et la protection des populations les plus fragiles. Les intervenants seront Adrien Ortelli, chef de pôle santé environnement à l'ARS, Capucine Dao, coordinatrice santé environnement chez Guyane promo santé, Camille Chassouant, infirmière coordinatrice de l'équipe mobile santé environnement à la Croix-Rouge française, Sonia Vidal, chargée du plaidoyer pour l'Unicef Guyane, et Valérie Morel, maître de conférences en géographie à l'université d'Artois.

La semaine dernière, de premiers échanges ont eu lieu à l'ARS, sur les actions à mener pour améliorer la résilience du système de santé pour faire face aux événements climatiques extrêmes qui ne manqueront pas de se reproduire en Guyane avec le réchauffement climatique. L'année 2024 a ainsi été marquée par un déficit de pluviométrie de 15 % à l'échelle de la Guyane mais davantage marqué sur le Maroni. Les pirogues ont arrêté de circuler sur le Maroni, impactant directement les professionnels de santé exerçant sur le Fleuve. Deux épisodes de salinité de l'eau l'ont rendu impropre à la consommation. Des distributions d'eau en bouteilles ont été organisées pour les patients pris en charge dans les centres de dialyse de Saint-Laurent-du-Maroni. Des bâches à eau ont été installées au cours de deux semaines et le Chog a dû assurer son alimentation en eau via des cuves ([lire la Lettre pro du 19 novembre](#)).

Au cours de la même période, les épisodes de sécheresse ou les inondations ont eu un impact sur les forages pour l'eau potable, sur l'approvisionnement en énergie, sur certains CDPS comme celui de Camopi, inondé il y a deux ans. Autant de sujets qui seront abordés le 4 juin.

♦ Journée intergénérationnelle le 23 mai à Sinnamary

Le CHU de Guyane – site de Kourou, avec le service des sports de la mairie et l'Ebène, organise une journée intergénérationnelle, vendredi 23 mai, à Sinnamary. Elle se déroulera de 7h30 à 15 heures à Sinnariouz. Au programme : marche de 7h30 à 8h30, jeux, dépistages, petit-déjeuner et déjeuners offerts sur place.



◆ Deux formations de counseling et rendu de résultats en santé sexuelle

Le Coress propose deux sessions de formation en counseling en santé sexuelle et rendu de résultats pour donner suite à un ou des diagnostics positifs d'IST. Cette formation de deux jours aborde le counseling (postures et outils) et l'annonce de résultats lors des entretiens de santé sexuelle (VIH et autres IST).

Deux sessions sont proposées :

- A Cayenne les 16 et 17 juin. [S'inscrire.](#)
- A Saint-Laurent-du-Maroni les 19 et 20 juin. [S'inscrire.](#)

◆ Village santé mentale : appel à participation

Dans le cadre des Semaines d'information en santé mentale, le Projet territorial de santé mentale de Guyane (PTSM), le conseil intercommunal en santé mentale (CISM) de la CACL et la ville de Matoury organisent un village santé mentale, les 17 et 18 octobre, à Matoury. S'adressant au grand public, les SISM visent à informer sur la santé mentale, les droits et variété des ressources existantes (prévention, éducation, soins, accompagnement, entraide, etc.) et à déstigmatiser les troubles psychiques. Les organisateurs lancent un appel à participation. Il s'adresse aux partenaires institutionnels, médicaux, paramédicaux, associatifs, bénévoles, aidants désireux d'informer et de sensibiliser la population.

Renseignements et inscriptions : katia.louis-alexandre@cacl-guyane.fr, sonia.dacruz@ch-cayenne.fr ou leonne.agelas@ville-matoury.fr.

Actus politiques publiques santé et solidarité

■ Extension du dépistage néonatal le 1er septembre

Trois nouvelles maladies seront ajoutées au programme national de dépistage néonatal à partir du 1er septembre, annonce le ministère de la Santé dans un [communiqué](#).

Cela signifie que tous les bébés nés à partir de cette date pourront bénéficier de cette extension. Les trois nouvelles maladies dépistées sont :

- Les déficits immunitaires combinés sévères (DICS) : cette maladie affaiblit gravement le système immunitaire des bébés, les rendant vulnérables aux infections qui peuvent être mortelles. Elle touche environ 1 bébé sur 30 000. Une greffe de moelle osseuse dans les deux premiers mois de vie peut sauver l'enfant.
- L'amyotrophie spinale infantile (SMA) : cette maladie neuromusculaire évolutive affecte les muscles et peut être très invalidante. Elle touche environ 1 bébé sur 7 000. Grâce aux nouvelles thérapies géniques, le pronostic des enfants atteints peut être considérablement transformé.
- Le déficit en acyl-coenzyme A déshydrogénase des acides gras à chaîne très longue (VLCAD) : cette maladie héréditaire empêche le corps de décomposer certains types de graisses. Elle touche en moyenne 1 nouveau-né sur 100 000. Une alimentation adaptée dès la naissance améliore la santé des enfants atteints.

Offres d'emploi



- Le Centre Hospitalier de Cayenne recrute son **responsable de filière achats** mutualisés biomédicale (CDD du 1er juin 2025 au 1er juin 2026). [Consulter l'offre et candidater.](#)
- Le groupe Rainbow Santé recrute son **responsable des systèmes d'information** (CDI, temps plein). [Consulter l'offre et candidater.](#)

■ L'Institut Pasteur recrute un **ingénieur junior chimiste** (CDD, temps plein). [Consulter l'offre et candidater.](#)

Agenda

Mercredi 14 mai

► **Conférence** de l'Observatoire départemental de la protection de l'enfance, animée par le Dr Anne Raynaud : « La clinique de l'attachement et la santé mentale », de 8 heures à 12h30 au cinéma Eldorado, à Cayenne. [Inscriptions.](#)

Jeudi 15 mai

► **Premier Congrès** des maladies rares, organisé par la Comarg, au Royal Amazonia, à Cayenne. [S'inscrire](#)

► **Conférence** gesticulée sur les transidentités, organisée par le Coress, de 18h30 à 20h30 dans l'amphithéâtre de l'ISPA, à Cayenne.

Vendredi 16 mai

► **Premier Congrès** des maladies rares, organisé par la Comarg, au Royal Amazonia, à Cayenne. [S'inscrire.](#)

Dimanche 18 mai

► **Formation** à la sécurité des professionnels de santé, avec la gendarmerie nationale, de 10 heures à 15 heures, à Saint-Laurent-du-Maroni. [S'inscrire.](#)

Lundi 19 mai

► **Conférence** gesticulée sur les transidentités, organisée par le Coress, de 18 heures à 20 heures, sur la terrasse du Ciap, au camp de la Transportation, à Saint-Laurent-du-Maroni..

Mardi 20 mai

► **Entretiens Alzheimer**, avec la fondation Recherche Alzheimer, de 14 heures à 18 heures à la CCI, à Cayenne. [Consulter le programme.](#) [Inscription obligatoire](#) ou à evenements@alzheimer-recherche.org ou au [0142177519](tel:0142177519).

Jeudi 22 mai

► **Entretiens Alzheimer**, avec la fondation Recherche Alzheimer, de 14 heures à 18 heures dans la salle Andrée-Surlemont de la mairie de Saint-Laurent-du-Maroni. [Consulter le programme.](#) [Inscription obligatoire](#) ou à evenements@alzheimer-recherche.org ou au [0142177519](tel:0142177519).

Vendredi 23 mai

► **Journée intergénérationnelle** à Sinnamary, organisée par le CHU de Guyane – site de Kourou, avec le service des sports de la mairie et l'Ebène, de 7h30 à 15 heures à Sinnariouz.

Samedi 24 mai

► **Permanence des orthophonistes** pour les parents s'inquiétant du langage de leur enfant de moins de 6 ans, à l'école Madly-Marignan, à Macouria.

Jeudi 12 juin

► **Webinaire** sur l'éducation thérapeutique du patient, organisé par GPS et la CPTS, à 20 heures. [S'inscrire.](#)

Dimanche 15 juin

► **Formation** à la sécurité des professionnels de santé, avec la gendarmerie nationale, de 10 heures à 15 heures, à Cayenne. [S'inscrire.](#)

Du 19 au 21 juin

► **Troisième Congrès médical de l'Amapa**, à Macapa. [S'inscrire.](#)

Les 25 et 26 juin

► **Congrès amazonien de médecine d'urgence**, à l'Institut Santé des populations d'Amazonie, à Cayenne. [S'inscrire.](#)

Faites connaître vos événements dans l'agenda de la Lettre pro en écrivant à pierre-yves.carlier@ars.sante.fr

Le message du jour



Des rendez-vous
offerts tous les ans
pour les jeunes de
3 à 24 ans



[Consultez tous les numéros de La lettre Pro](#)

Agence régionale de santé Guyane

Directeur de la publication : Laurent BIEN

Conception et rédaction : ARS Guyane Communication

Standard : 05 94 25 49 89



www.guyane.ars.sante.fr

[Cliquez sur ce lien pour vous désabonner](#)