

# journée INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 2025

## 2ème partie



## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

### KARUKERARES

**Plateforme de Coordination des Maladies Rares de la Guadeloupe**

**Centre Hospitalier de la Guadeloupe**

Hôpital Ricou - BP 465 - 97159 Pointe-à-Pitre

E-mail : sec.pmr@chu-guadeloupe.fr

Tél1: 0590 93 46 35 - Tél2 : 0690 33 28 00



Plateforme Karukares



@Karukares



Plateforme de coordination maladies rares-guadeloupe



Karukerares

# Journée Internationale des Maladies Rares 2025

## 2eme partie

**Ne manquez pas  
les illuminations aux couleurs des maladies rares  
en soutien aux personnes malades et à leurs familles  
Le 28 février 2025 à partir de 19h00.**

Après le 1er Village éphémère dédié aux maladies rares en Guadeloupe (au CWTC de Jarry le samedi 22 février 2025), KARUKERARES, la Plateforme de coordination des maladies rares de la Guadeloupe souhaite vous informer du **challenge international #LIGHTUPFORRARE - une « chaîne mondiale de lumières »**.

De nombreuses villes à travers le Monde participent chaque année à cette action solidaire.

En Guadeloupe, la ville de Basse-Terre participe depuis 2021 en illuminant la face de son Hôtel de ville. Cette année la municipalité de Basse-Terre sera rejoint par la ville de Pointe-à-Pitre et du MACTe le 28/02/2025.

### Programme des illuminations en Guadeloupe

#LightUpForRare - Rare Disease Day 2025

**Basse-Terre:** Hôtel de ville

**Pointe-à-Pitre :** Hôtel de ville,  
Memorial ACTe



Pour en savoir plus :

<https://www.rarediseaseday.org/downloads/lightupforrare/>

Plateforme maladies rares de la Guadeloupe : sec.pmr@chu-guadeloupe.fr - 05 90 93 46 35 - 06 90 33 28 00

## Les maladies rares

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Il existe plus de 7000 maladies rares différentes. Et de nouvelles pathologies sont régulièrement décrites. Prises toutes ensemble, les maladies rares concernent plus de 300 millions de personnes dans le Monde. En Guadeloupe, près de 17000 personnes pourraient être concernées.

Les maladies rares sont très souvent sévères et chroniques. Elles sont fréquemment associées à un handicap et/ou une perte d'autonomie. Et nombre d'entre-elles peuvent causer la mort. Dans plus de la moitié des cas, les maladies rares se déclarent dès l'enfance. **Seule 1 personne sur 2 atteinte d'une maladie rare dispose d'un diagnostic précis.**

Et à l'heure actuelle, 95% des maladies rares sont orphelines: elles ne bénéficient donc pas de traitement efficace.



**La Journée Internationale des Maladies Rares (JIMR)** est une journée de mobilisation qui a pour objectif d'attirer l'attention du grand public et des décideurs sur les maladies rares et leurs impacts dans le quotidien des personnes concernées.

## La Plateforme de coordination Maladies Rares de la Guadeloupe

De par leur complexité, les maladies rares nécessitent une organisation médico-sociale spécifique et pluridisciplinaire. Créée en 2021 dans le cadre du Plan National Maladies Rares 3, la plateforme KARUKERARES accompagne les patients atteints de maladies rares dans leur parcours de soins et de vie.