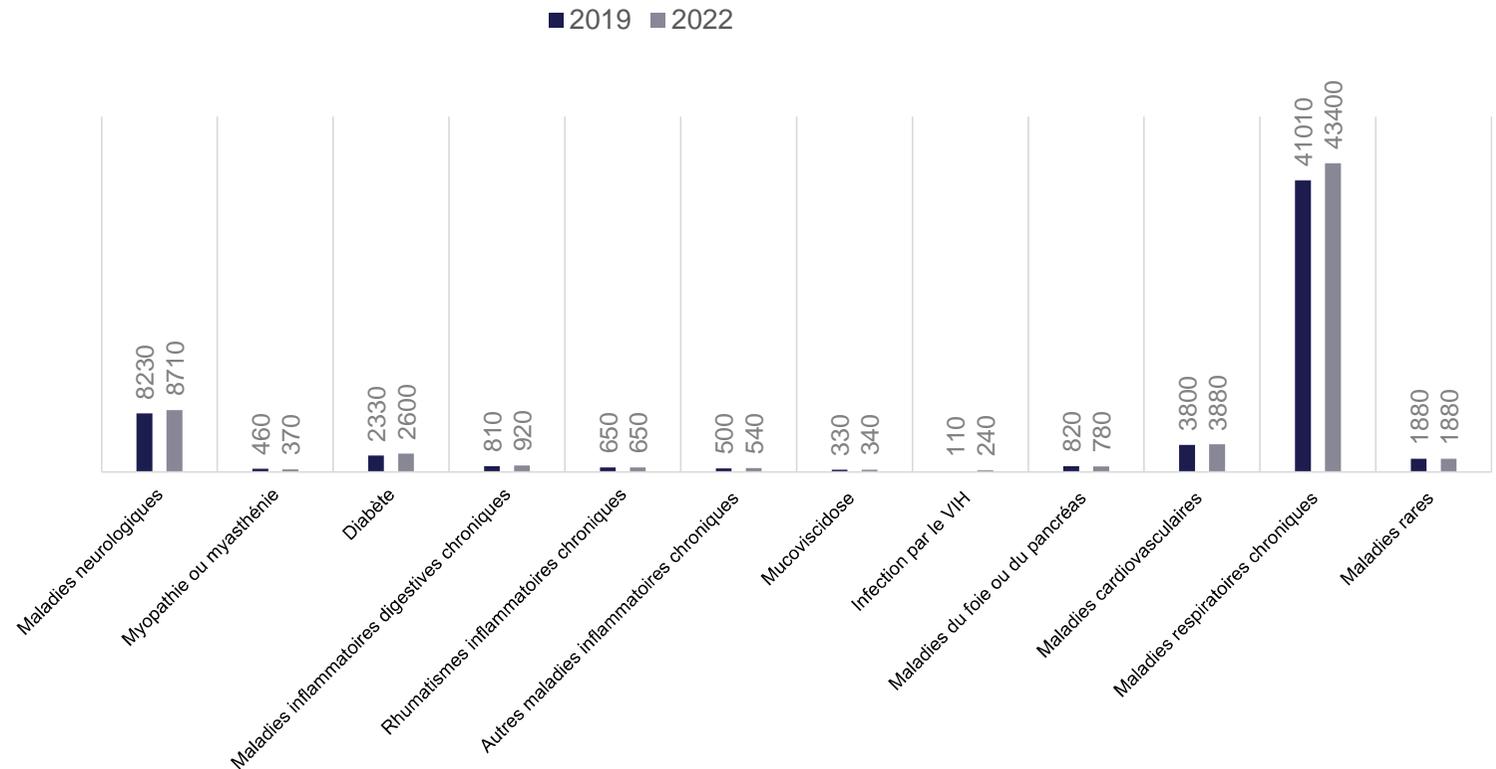


3. Les filières spécialisées

Nombre d'enfants <18 ans atteints d'une maladie rare et/ou chronique en Grand Est

EVOLUTION 2019 - 2022 GRAND EST

Evolution 2019–2022 –
Grand Est



Source : Ameli data pathologies

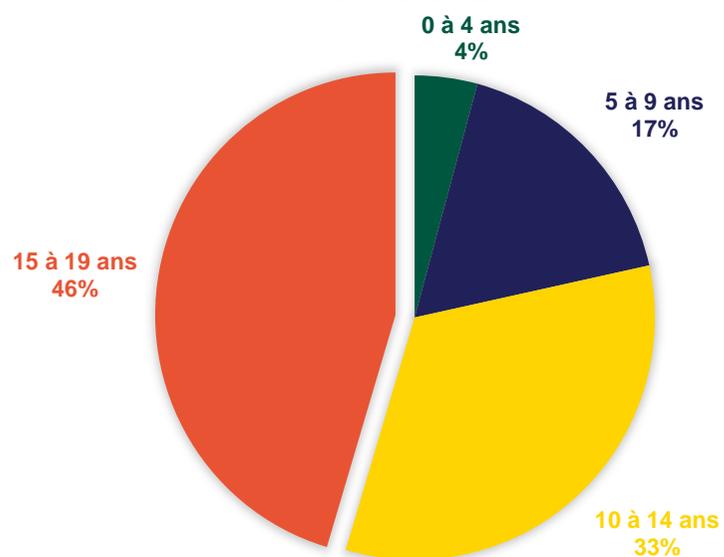
Nombre d'enfants <18 ans atteints d'une maladie rare et/ou chronique en Grand Est

Répartition selon la classe d'âge (2022)

Pathologies	Grand Est 2022				
	0 à 4 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	15 à 19 ans	Total
Maladies neurologiques	1290	2230	2490	2700	8710
Myopathie ou myasthénie	60	10	130	170	370
Diabète	110	450	860	1180	2600
Maladies inflammatoires chroniques intestinales	20	70	220	610	920
Rhumatismes inflammatoires chroniques	50	110	210	280	650
Autres maladies inflammatoires chroniques	140	180	100	120	540
Mucoviscidose	60	80	80	120	340
Infection par le VIH	40	60	80	60	240
Maladies du foie ou du pancréas	110	110	180	380	780
Maladies cardiovasculaires	860	890	900	1230	3880
Maladies respiratoires chroniques	15340	13020	8440	6600	43400
Maladies rares (hors mucoviscidose, myasthénie et myopathie)	340	520	540	480	1880

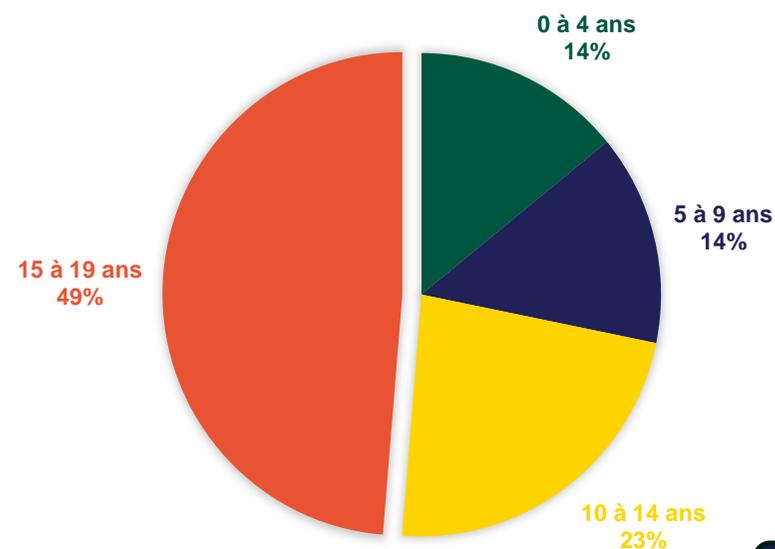
Répartition par classe d'âge et par pathologie en Grand Est en 2022

DIABÈTE



2600
enfants

MALADIES DU FOIE OU DU PANCRÉAS

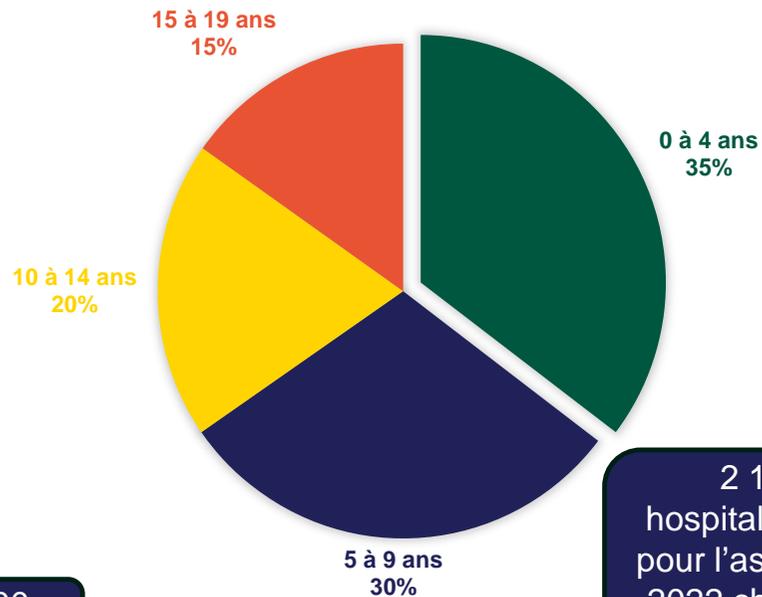


780
enfants

Source : Ameli data pathologies

Répartition par classe d'âge et par pathologie en Grand Est en 2022

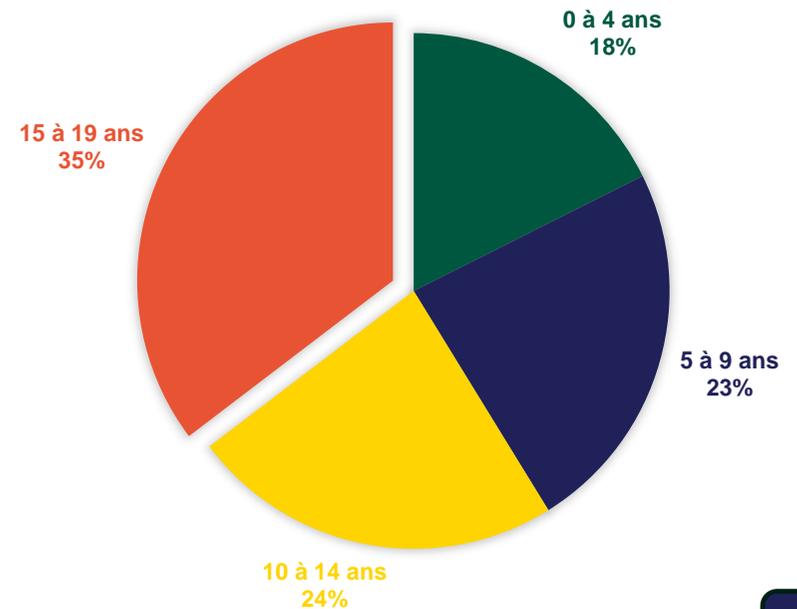
MALADIES RESPIRATOIRES CHRONIQUES (HORS MUCOVISCIDOSE)



43 400
enfants

2 128
hospitalisations
pour l'asthme en
2022 chez les -
15 ans

MUCOVISCIDOSE

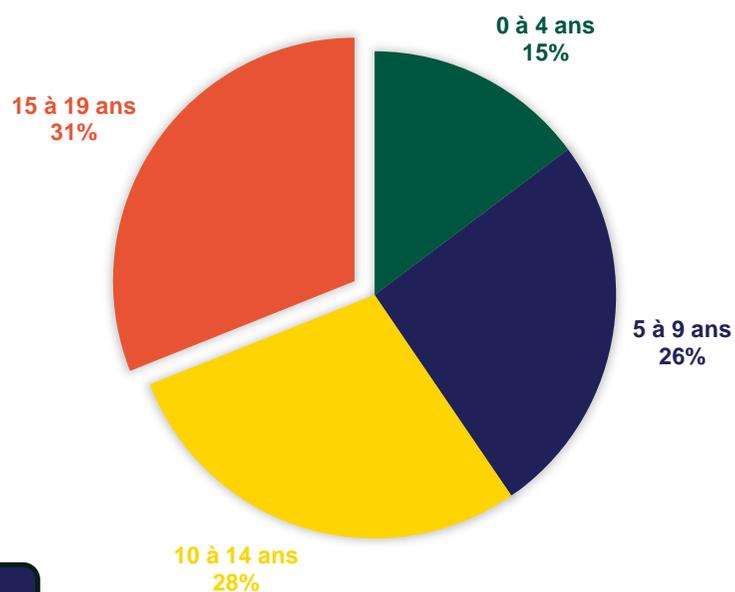


340
enfants

Source : Ameli data pathologies

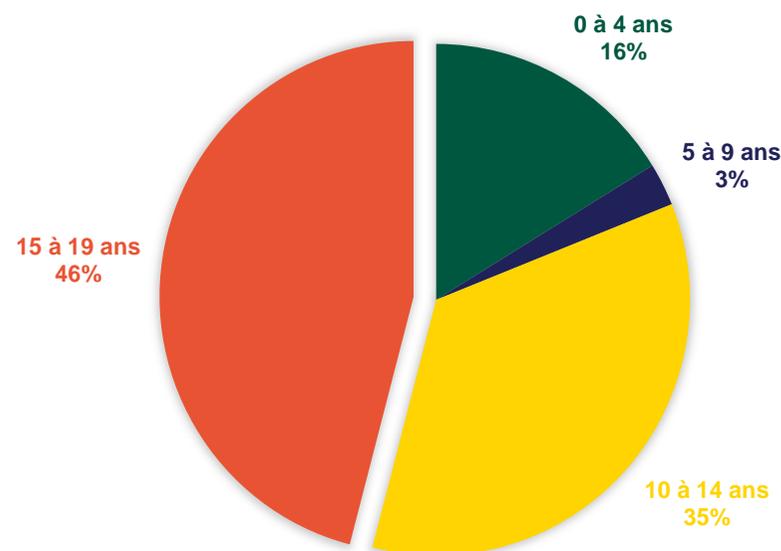
Répartition par classe d'âge et par pathologie en Grand Est en 2022

MALADIES NEUROLOGIQUES (HORS MYOPATHIE OU MYASTHÉNIE)



8710
enfants

MYOPATHIE OU MYASTHÉNIE

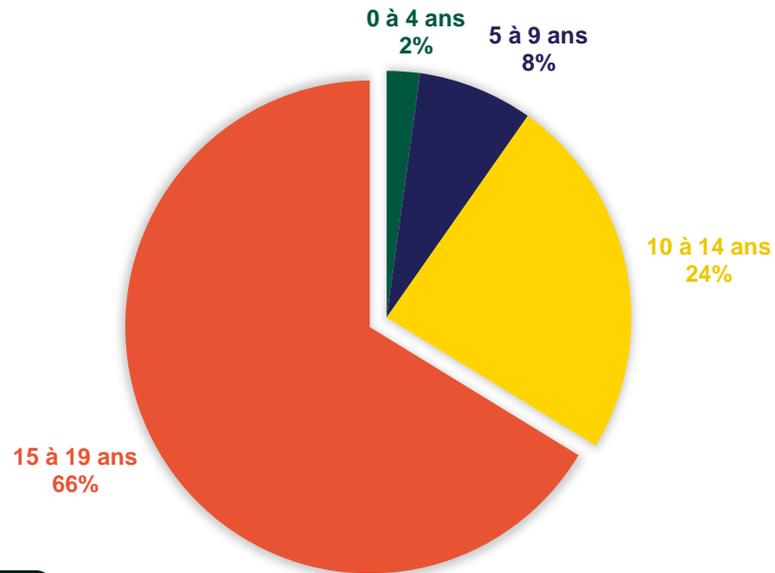


370
enfants

Source : Ameli data pathologies

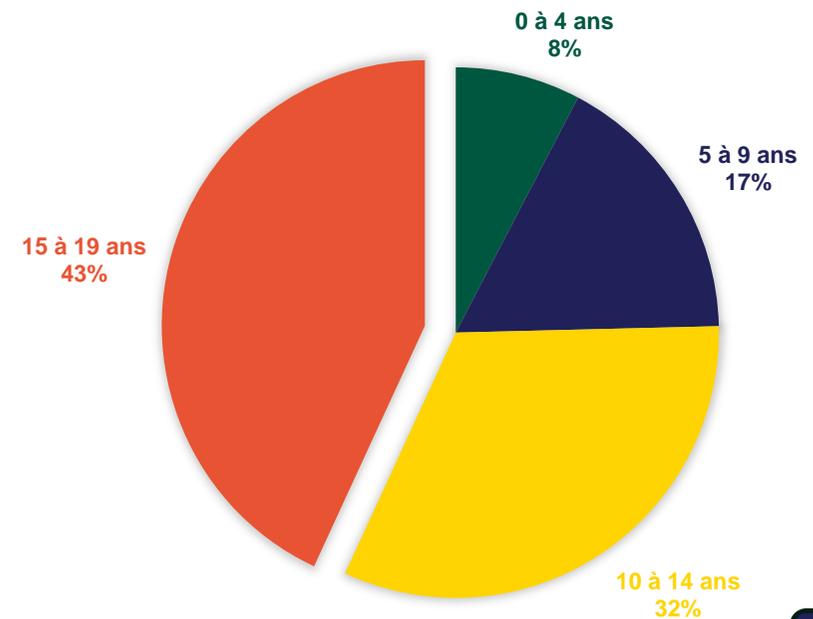
Répartition par classe d'âge et par pathologie en Grand Est en 2022

MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES INTESTINALES



920
enfants

RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES

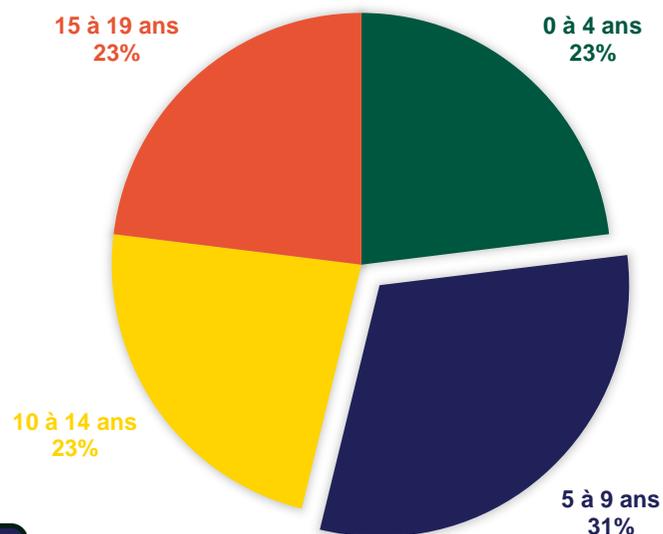


650
enfants

Source : Ameli data pathologies

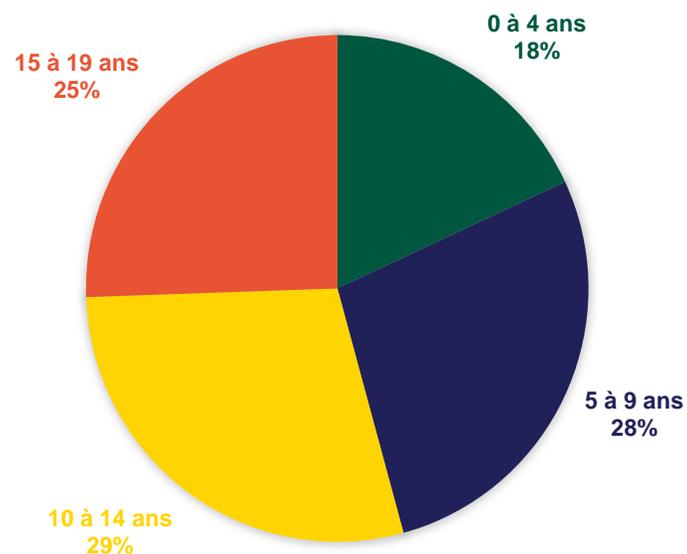
Répartition par classe d'âge et par pathologie en Grand Est en 2022

AUTRES MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES ET VIH



540
enfants

MALADIES RARES (HORS MUCOVISCIDOSE, MYASTHÉNIE ET MYOPATHIE)

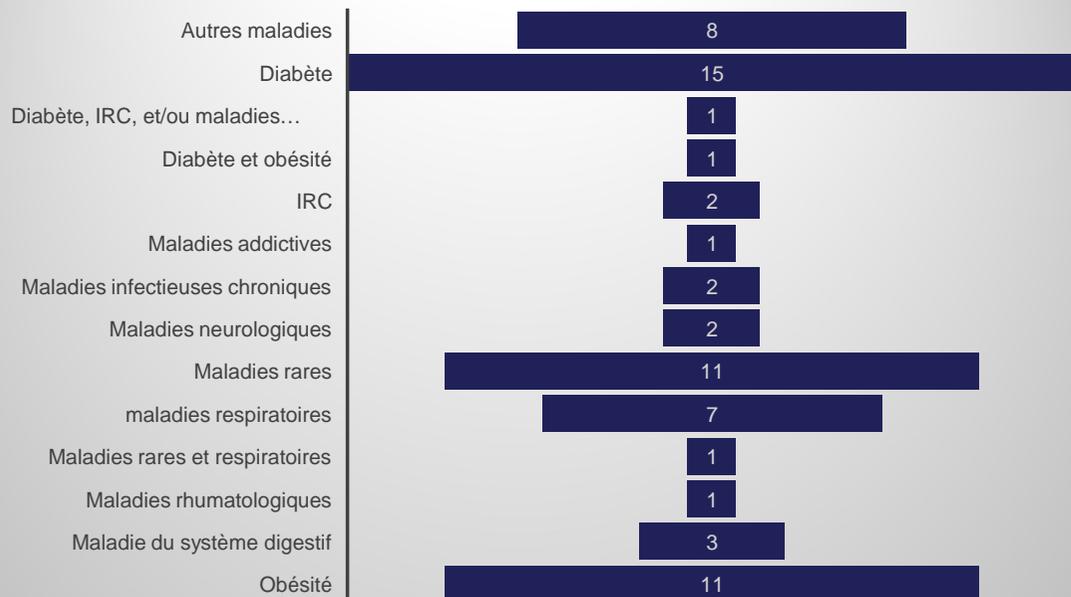


1880
enfants

Source : Ameli data pathologies

Nombre de programme ETP à destination des enfants <18 ans en Grand Est

Nombre de programmes ETP enfants en Grand Est



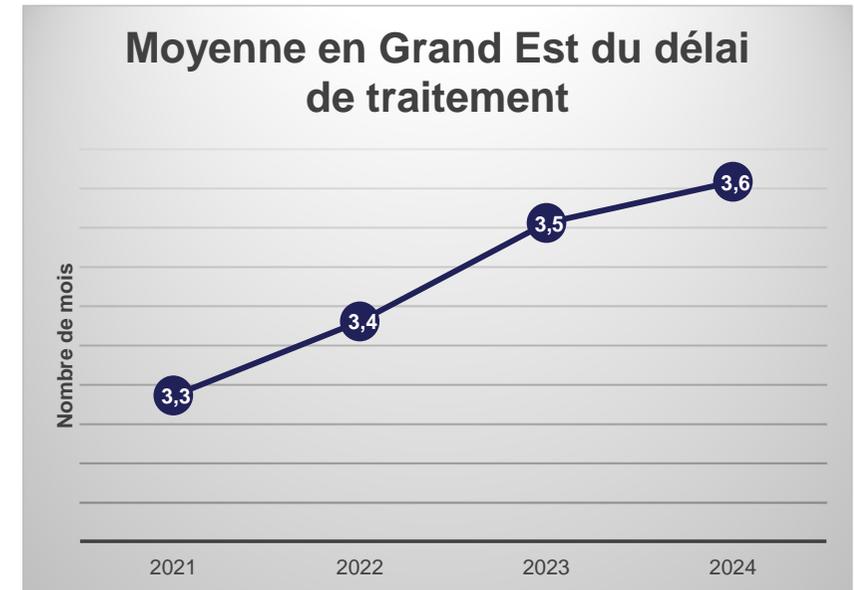
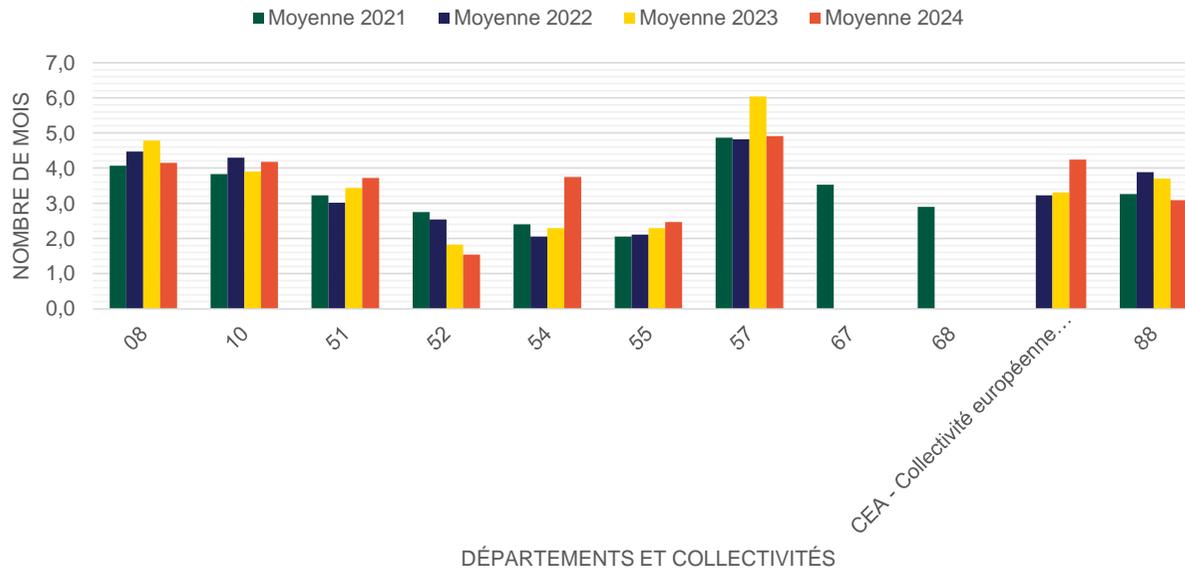
Focus programmes ETP maladies rares

Type de pathologie	Nombre de programme
Hémophilie et troubles de l'hémostase grave	1
Irrigation transanale dans l'incontinence et/ou la constipation sévère	1
Syndrome néphrotique idiopathique et moi	1
Mucoviscidose	2
Maladies hémorragiques constitutionnelles	2
Sclérodermie	1
Maladies inflammatoires rares de l'enfant	1
Maladies rares des dents et/ou de la cavité buccale	1
Pathologie axe hypothalamo-hypophysogonadique rare	1

Source : Plateforme ETP Grand Est

Délais de traitements des dossiers MDPH relatifs à des enfants

Délais de traitements des demandes MDPH enfants



Source : Baromètre MDPH, SI MDPH

Cartographie des Centres de références maladies rares en Grand Est

