

A Toulouse, tous mobilisés contre les maladies rares

Parce que les maladies rares n'ont de rare que leur nom, 3 millions de personnes en France en sont aujourd'hui atteintes, dont 300 000 en Occitanie.

En vue de la journée internationale des maladies rares du 29 février, la plateforme d'expertise maladies rares (PEMR) et la direction de la qualité, sécurité et relations usagers du CHU de Toulouse agissent pour sensibiliser à l'importance de parler de ces maladies, en collaboration avec les associations de patients et le dispositif régional Maladies Rares Occitanie.

A découvrir dans toute la ville rose

De part la complexité et la méconnaissance des maladies rares, l'attente d'un diagnostic peut durer des années. **Pour réduire ce temps d'attente, il est important d'en parler et de faire connaître les moyens déployés en faveur d'une prise en charge efficace.**

Jusqu'à fin février, il est possible de voir l'exposition photos sur les liens créés entre les acteurs des maladies rares :

- Jardin Royal, Rue Ozenne
31000 Toulouse
- Jardin Raymond VI, 76 All.
Charles de Fitte 31300
Toulouse



Autour de la devise « **Ensemble avec les maladies rares** », le CHU de Toulouse, les associations de patients et Maladies Rares Occitanie proposent les actions suivantes :

- **Jeudi 29 février de 11 h à 16 h** : forum des associations des personnes malades et leur proches à l'hôpital Pierre-Paul Riquet, à l'hôpital des Enfants, à l'hôpital Rangueil et à l'hôpital Larrey. Les bénévoles seront mobilisés pour échanger sur ces maladies.

- **Samedi 2 mars à 14 h 30** : marche symbolique rue Alsace-Lorraine accompagnée par le groupe de Batucada *Blocodaqui* :

- Rassemblement à 14 h : 81 rue Alsace Lorraine (face à la place Jeanne-d'Arc)
- Départ à 14 h 30 : 81 rue Alsace Lorraine (face à la place Jeanne-d'Arc)
- Concert à 16 h : square Charles de Gaulle, rue Alsace Lorraine, sortie du métro Capitole
- Dress code : vert, bleu, rose

CONTACTS PRESSE

Mathilde Ratineaud,
ratineaud.m@chu-toulouse.fr
06 09 64 27 52

Une prise en charge facilitée au CHU de Toulouse

La plateforme d'expertise maladies rares (PEMR) du CHU de Toulouse est accessible par toutes personnes qui souhaitent accéder à des informations sur les maladies rares.

Cette structure a deux missions principales :

- **renforcer les interactions** entre les centres experts du CHU de Toulouse et les acteurs hors hôpital, pour assurer une continuité de la prise en charge de la personne malade tout le long de son parcours de vie;
- **améliorer la visibilité** des centres experts et **sensibiliser** le grand public au grand nombre de personnes touchées (autant que de personnes atteintes d'un cancer).

CHIFFRES CLÉS

- **3 millions de français** sont atteints d'une des **7000 maladies rares** connues
- **1 personne sur 20** est touchée par une maladie rare en France.
- **75%** des malades sont des enfants.

Pour en savoir plus sur la prise en charge des maladies rares au CHU de Toulouse:

<https://urlz.fr/pDZZ> ou maladiesrares@chu-toulouse.fr



- **Pour le Pr Maïthé Tauber, coordinatrice médicale de la PEMR :**
- *« La mise en place de la PEMR a été d'une grande aide pour la labellisation des centres et en particulier un soutien fort pour ceux qui ont été créés. Elle va continuer à promouvoir et soutenir les actions des centres et faire émerger les futures candidatures afin de renforcer les soins et la recherche en lien avec les partenaires locaux et régionaux. C'est une coordination indispensable aujourd'hui pour maintenir l'expertise et la valoriser. »*