

9^e Journée internationale des maladies rares

Ensemble, faisons entendre la voix des malades



Événement annuel organisé un 29 février, jour rare, la Journée internationale des maladies rares est l'occasion d'unir nos forces et de sensibiliser aux défis quotidiens à relever pour **Faire entendre la voix des malades** ! Pour sa 9^e édition, la journée sera relayée par de nombreux acteurs sensibles à la cause des maladies rares dans plus de 85 pays dans le monde. **30 millions d'européens, dont 3 millions de Français, sont concernés par l'une des 6000 à 8000 maladies rares dénombrées.**

Le slogan, **Ensemble, faisons entendre la voix des malades** s'adresse au plus grand nombre afin d'unir l'ensemble des forces pour que les besoins des malades et de leurs familles soient mieux pris en compte et ainsi trouver des solutions communes, obtenir des traitements, des soins, des ressources et des services nécessaires pour améliorer le quotidien des personnes concernées.

En France, l'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations et porte-parole des malades et de leur entourage, organise cet événement dans les régions depuis sa création en 2008. Cette année, plus

de 30 actions de sensibilisation et d'information seront menées dans nos régions.

Retrouvez toutes les actions menées sur notre site et sur le site <http://www.rarediseaseday.org/>

Vidéo officielle de la Journée internationale des maladies rares :



<https://www.youtube.com/watch?v=Qt1v333w6l8>

A propos de l'Alliance Maladies Rares :

Créée en février 2000, l'Alliance Maladies Rares rassemble plus de 200 associations de maladies rares et représente ainsi près de 2 millions de personnes malades.

Reconnue d'utilité publique, l'Alliance a pour missions :

- de faire (re)connaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé
- d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de pathologies rares en contribuant à permettre un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion
- d'aider les associations de personnes malades à remplir leurs missions
- de promouvoir la recherche afin de développer des traitements

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien de l'AFM-Téléthon, de Sanofi-Genzyme et de la Fondation Groupama pour la Santé.

Pour plus d'informations: www.alliance-maladies-rares.org



[AllianceMaladiesRares](https://www.facebook.com/AllianceMaladiesRares)



[@AllianceMR](https://twitter.com/AllianceMR)

Les manifestations en France organisées par l'Alliance Maladies Rares

🌍 En région Ile-de-France, la délégation régionale tiendra un stand d'information :

- le 29 février de 10h-19h au Centre commercial Créteil Soleil (94) - Avenue de la France libre, 94000 Créteil
- le 29 février de 10h à 17h au Supermarché Intermarché de Chelles, 1 rue Marconi, Chelles
- le vendredi 26 février de 17h à 20h30 et le samedi 27 février de 15h à 20h30 au CGR de Torcy
- Au Cinéma CGR de Torcy-Centre Commercial Bay 1 Loisir, Promenade du 7e Art, 77200 Torcy : projection du film de la Journée internationale des maladies rares du 24 février au mardi 2 mars 2016

Votre contact : Paulette Morin, déléguée régionale - 06 80 32 59 69 - pmorin.marfan@gmail.com

🌍 En région Centre, la délégation régionale tiendra un stand d'information :

- le 29 février de 9h-16h au Centre E.LECLERC La Salamandre, 15 Rue du Bout des Haies, 41000 Blois

Votre contact : Alain Génier – 06 80 02 93 76 – alliance.centre@maladiesrares.org

🌍 En région Normandie, la délégation régionale organisera une conférence sur les maladies rares :

« LES MALADIES RARES ... PARLONS-EN ! »

- le 29 février 19h-21h30 au CHU de Caen

Votre contact : René Berthou - 07.85.56.33.23 - alliance.basse-normandie@maladiesrares.org

🌍 En région Auvergne-Rhône-Alpes,

En Auvergne

La délégation départementale tiendra un stand d'information :

- le 29 février de 10h-16h au Centre hospitalier de Montluçon - Accueil entrée côté nord, avenue du 08 mai 1945
- le 2 mars de 10h-16h à l'Hôpital Privé St François – Entrée de l'accueil de l'Hôpital Privé -St François, rue Ambroise Croisât à Montluçon

La délégation organisera une exposition :

- Exposition temporaire du 29 février au 25 mars à l'IFSI – rue Pamparoux à Montluçon

Votre contact : Christian Foucaux – Délégué départemental Allier - 06 13 79 15 18 – christian.foucaux@orange.fr

En région Rhône-Alpes

La délégation départementale tiendra un stand d'information :

- le 29 février de 9h-20h au Centre commercial Confluence à Lyon

Votre contact : Muriel HERASSE – Déléguée locale Rhône - 0687081224 – Email : mherasse@yahoo.fr

🌍 En région Poitou-Charentes – Aquitaine – Limousin

En Poitou-Charentes

La délégation départementale tiendra des stands d'information :

- le 29 février de 12h à 17h à l'Espace des usagers du Centre Hospitalier de Niort.
- le 29 février de 12h à 17h à l'Espace des usagers du Centre Hospitalier de Poitiers
- le 29 février de 14h à 17h à l'Espace des usagers du Centre Hospitalier d'Angoulême

Projection du film :

- le 29 février, projection du film de la journée internationale dans le cinéma CGR de Poitiers, Méga CGR de Buxerolles, Cinéma Loft à Châtellerault

- **Votre contact : Hubert de Larocque – délégué interdépartemental Charentes + Charente-Maritime + Deux-Sèvres + Vienne – 06 73 98 33 49 - hubertdelarocque@msn.com**

🗺️ En région PACA, la délégation départementale tiendra un stand d'information :

- le 27 février de 10h-17h au Galerie marchande d'Auchan à Le Pontet
Votre contact : Monique GUEDES – Déléguée départementale Vaucluse
04 66 50 65 40 - 06 28 91 76 44 – guedes.monique@wanadoo.fr

🗺️ En région Midi-Pyrénées – Languedoc-Roussillon,
En Midi-Pyrénées :

La délégation organise une conférence :

- le 29 février de 14h à 16h – salle n°1 - la Cité de la Santé – 22/24, rue du Pont Saint Pierre à Toulouse : point sur les maladies rares et les handicaps rares

La délégation tiendra un stand d'information :

- le 29 février de 10h-17h dans le hall de la Cité de la Santé – 20, rue du pont Saint Pierre à Toulouse
Votre contact : Pascal DERO – Délégué interdépartemental Haute Garonne + Tarn + Tarn-et-Garonne -
05 63 79 06 78 – pascal.dero@wanadoo.fr

🗺️ En région Bretagne, la délégation régionale tiendra un stand d'information :

- le 29 février de 10h-17h dans le Centre commercial Le Phare De L'Europe à Brest
Votre contact : Marie SCHMITT – Déléguée interdépartementale Finistère + Côtes d'Armor –
06 70 68 94 19 - 02 56 31 85 83 - alliancemaladiesrares.22.29@gmail.com

🗺️ En région Champagne-Ardenne - Lorraine – Alsace :

En Champagne-Ardenne :

• la délégation régionale organisera une conférence :

- le 29 février de 14h à 17h, à REIMS Délégation GROUPAMA Nord-Est, 2 Rue Léon Patoux, 51100 Reims
Présentation de l'Alliance, projections de vidéo, intervention d'une généticienne, d'une psychologue, d'une conseillère en génétique et de la déléguée EST Fondation Maladies Rares

○ La délégation régionale tiendra des stands d'information :

- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Leclerc à Saint Brice Courcelles
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Cora à Reims-Neuville
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Leclerc à Champfleury
- le 2 mars de 10h à 15h à la Fac de Médecine à Reims
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Leclerc à Pierry
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Carrefour à Saint Memmie
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Leclerc à Fagnières
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Leclerc à Vitry-le-François
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Leclerc à Saint Dizier
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Leclerc de Chaumont
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Carrefour de Saint-Julien-le-Villas
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Leclerc de Saint-Parres-aux-Tertres
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Cora de Villers-Semeuse
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Carrefour de Charleville-Mezières
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Carrefour de Bethel
- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Leclerc de Sedan

En Lorraine

• la délégation régionale tiendra des stands d'information :

- le 1er mars de 10h à 18h au Centre Leclerc de Bar-le-Duc
- le 3 mars de 11h30 à 13h au CHRU Nancy

Votre contact : Isabelle Varnet, déléguée régionale Alliance Maladies Rares Champagne-Ardenne + Lorraine + Alsace - 03.26.87.44.38 - alliance.ca@maladiesrares.org

Les maladies rares

- **Qu'est-ce qu'une maladie rare ?**

Une maladie est dite rare quand elle atteint moins d'1 personne sur 2 000.

Il existe plus de **7 000 maladies rares** qui concernent plus de **3 millions de Français et 30 millions d'Européens**. Elles **touchent en majorité des enfants**, mais certaines apparaissent à l'âge adulte.

Ce sont des maladies graves, évolutives et invalidantes.

1 personne sur 20 est concernée, directement ou indirectement, en France par une maladie rare. Dans leur immense majorité, les maladies rares ne bénéficient pas **de traitement**. Il existe cependant un **espoir** grâce aux thérapies innovantes et aux médicaments orphelins qui arrivent maintenant sur le marché.

Les maladies rares ont une **origine génétique dans 80% des cas**.

Outre la souffrance due à la maladie, les personnes touchées par les maladies rares sont confrontées aux difficultés de diagnostic et à l'isolement.



- **La marguerite, symbole des maladies rares !**

Cette fleur composée de 20 pétales, dont l'un diffère des autres par sa couleur, illustre le message suivant : **« une personne sur vingt est concernée directement ou indirectement par une maladie rare »**. En réalité, nous connaissons forcément autour de nous une personne atteinte d'une maladie rare.

- **Les maladies rares, un enjeu de santé publique**

Sous l'impulsion des associations de malades, notamment de **l'Alliance Maladies Rares**, la lutte contre les maladies rares a été progressivement retenue comme une priorité de santé publique. Un premier Plan national maladies rares, en 2005-2008, s'est attaché à faciliter le diagnostic et l'accès aux soins (Centre de référence Maladies Rares...). Un deuxième Plan, pour 2011-2014, prolongé jusqu'à fin 2016, a pour objectif d'améliorer la prise en charge et de développer la recherche et les coopérations internationales.

- **Sources d'information pour les malades et les professionnels**

La Plateforme Maladies Rares réunit 6 acteurs pour l'information des malades et des professionnels : l'AFM-Téléthon, l'Alliance Maladies Rares, Eurordis (fédération européenne), la Fondation maladies rares, Maladies Rares Info Services et Orphanet.

www.plateforme-maladiesrares.org/

- Maladies Rares Info Services est un service d'accueil téléphonique pour l'écoute et l'information des malades et de leurs proches : 01 56 53 81 36

www.maladiesraresinfo.org/

- Orphanet (Inserm US14) est le site de référence sur les maladies rares, pour les professionnels et le grand public. www.orpha.net