



Sur la route des maladies rares avec les filières



Journée internationale des maladies rares – 29 février 2020

La 13^e édition du « Rare Disease Day » se tiendra dans le monde entier le 29 février prochain. Pour cette journée internationale initiée par Eurordis*, les filières de santé maladies rares** partent à nouveau à la rencontre du grand public en organisant différentes actions de sensibilisation. Elles sillonneront le territoire français à bord d'un studio itinérant Maladies Rares durant deux semaines de Roubaix à Paris, avant de faire halte dans plusieurs gares SNCF. La journée internationale des maladies rares (JIMR) est un événement mondial, avec de nombreuses actions mises en œuvre dans près d'une centaine de pays. Les événements des filières s'inscrivent dans ce cadre.

3 millions de personnes touchées, une journée pour en parler

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. Prises séparément, ces maladies sont très peu fréquentes, voire exceptionnelles, mais à ce jour entre 7000 et 8000 maladies ont été identifiées, et de nouvelles sont découvertes chaque semaine ; au total, les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France, soit 1 personne sur 20. Certaines maladies rares sont bien connues du grand public : albinisme, drépanocytose, mucoviscidose, etc.

Dans les gares et en studio itinérant « sur la route des maladies rares »

Durant les deux semaines précédant la Journée Internationale des Maladies Rares, du 17 au 29 février, le studio itinérant « sur la route des maladies rares », soutenu par la Fondation IRCM, fera étape au cœur de 10 villes de France afin de sensibiliser le grand public et les décideurs sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées.

De la route aux rails il n'y a qu'un pas que les filières de santé, associations de patients et acteurs des maladies rares franchiront le 29 février pour également aller à la rencontre du grand public dans cinq gares SNCF : Nice, Paris Nord, Paris Gare de Lyon, Rennes et Strasbourg.

Au programme de ces 15 jours : sensibilisation aux problématiques des maladies rares avec les acteurs présents à travers des animations et des rencontres. Murs des défis, fresques géantes, animations musicales et théâtrales ou encore borne photo, permettront d'informer les passants sur cette thématique.

Des parrains célèbres pour soutenir la cause des maladies rares

Pour ces opérations, des personnalités du monde de la culture et du sport s'associent aux filières afin de mieux porter la voix des personnes concernées par une maladie rare auprès du grand public. Nos ambassadeurs sont la comédienne **Christelle Chollet**, l'historien **Franck Ferrand**, et le para tri-athlète **Thibaut Rigau**. Tous trois ont accepté de soutenir l'action des filières (campagne à venir).

Retrouvez toutes les informations sur cet événement et plus encore sur journeemaladiesrares.org et avec le [#rarediseaseday](https://twitter.com/rarediseaseday)

Contact presse

Alfonso Lopez-Herrera – Angiocom +33 750 88 65 22 alfonsolopezh@angiocom.fr

*A propos d'Eurordis : Alliance non gouvernementale composée de 826 associations de patients atteints de maladies rares. Représentant 70 pays, ces associations œuvrent ensemble à améliorer le quotidien des 30 millions de personnes qui vivent avec une maladie rare en Europe.

****A propos des filières de santé maladies rares :** Depuis 2005, la France a structuré la prise en charge des maladies rares grâce à trois plans nationaux, une première en Europe. Les filières de santé maladies rares, créées par le 2^e Plan national maladies rares, sont des structures publiques de coordination (médecins, laboratoires, chercheurs, associations, médico-social, etc.). Elles sont 23 et se structurent autour d'un groupe de maladies ou d'atteintes communes.