



COMMUNIQUE DE PRESSE

28 février 2014 :

La Journée Internationale des maladies rares promeut l'accompagnement des malades

Paris, le lundi 24 février 2014. La Journée Internationale des maladies rares, organisée chaque année le dernier jour de février, se déroulera le vendredi 28 février prochain. Cette 7^{ème} édition a pour thème : « *Ensemble pour mieux accompagner les malades* ». L'objectif est d'attirer l'attention sur les nombreuses facettes de l'accompagnement, indispensable aux personnes vivant avec une maladie rare. 30 millions d'européens, dont 3 millions de Français, sont concernés par l'une des 6000 à 8000 maladies rares dénombrées.

Parce que les maladies rares sont le plus souvent chroniques, évolutives, complexes et méconnues des acteurs de santé, les personnes qui en sont atteintes et leurs familles doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement personnalisé tout au long de leur parcours de santé et de vie : pour une prise en charge médicale adaptée comme pour l'accès aux droits, à la scolarisation, à l'emploi, au répit pour les aidants familiaux...

Information, conseils, soutiens, formation (éducation thérapeutique), coordination des services de professionnels... cet accompagnement qui mobilise de multiples acteurs doit permettre, avant tout, au malade et à sa famille d'être acteur à part entière de son parcours de vie quelle que soit la lourdeur et la complexité de la maladie.

Pour symboliser ce jour exceptionnel, la Plateforme Maladies Rares invite tous ceux qui veulent montrer leur solidarité à participer aux nombreuses manifestations qui sont organisées partout en France. **Pour les découvrir et rejoindre une manifestation près de chez vous, rendez-vous sur : <http://www.rarediseaseday.org/country/fr/france>.**

A noter, par exemple, le rassemblement national « Donnons-nous la main » : cette année, il est déconcentré en région et organisé à Montpellier par le Collectif Journée Internationale Maladies Rares de cette ville. Une photo du rassemblement, symbole de cette Journée en France, sera prise à cette occasion. Comme partout en Europe et dans le monde, associations, malades, familles, amis et professionnels se réuniront pour porter ensemble le combat contre les maladies rares. Rejoignez-les **samedi 1^{er} mars de 11h à 17h sur la Place de la Comédie à Montpellier.**

A propos de la Journée Internationale des Maladies Rares (Rare Disease Day)

Créée et coordonnée par EURORDIS, organisée en collaboration avec les Alliances Nationales maladies rares partout dans le monde, la Journée internationale des maladies rares cherche à sensibiliser le grand public, mais aussi les décideurs, les autorités, les représentants de l'industrie, les chercheurs, les professionnels de santé et toute personne s'intéressant aux maladies rares.

Depuis la première édition de la Journée en 2008, la participation n'a cessé de croître. Cette année, des centaines d'associations de patients dans plus de 80 pays et régions du monde se sont ainsi impliquées. Patients, familles, chercheurs, professionnels de santé : tous les membres de la communauté des maladies rares sont invités à se regrouper *ensemble pour mieux accompagner les malades !*

A propos de la Plateforme Maladies Rares

Depuis 2001, la Plateforme Maladies Rares rassemble une centaine de salariés et de nombreux bénévoles, mobilisés pour faire avancer la cause des maladies rares et améliorer la vie des personnes malades et de leurs familles.

Les six acteurs de la Plateforme :

- **L'Alliance Maladies Rares**, collectif français de plus de 200 associations de malades.
- **L'AFM-Téléthon** qui est à l'origine de la création de la Plateforme en 2001 et en est le principal financeur grâce aux dons du Téléthon.
- **EURORDIS**, fédération européenne qui rassemble plus de 600 associations de malades dans 58 pays.
- **La Fondation maladies rares** réunit les acteurs de la recherche et du soin (publics, privés et associatifs) afin de favoriser tous les axes de recherche au bénéfice des malades.
- **Maladies Rares Info Services**, pour être soutenu, poser ses questions sur les maladies rares ou partager son expérience sur le Forum maladies rares. www.maladiesraresinfo.org - **01 56 53 81 36** (appel non surtaxé, inclus dans les forfaits)
- **Orphanet**, le portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins, créé et développé par l'Inserm, déployé dans 37 pays, accessible en 7 langues, disponible en version mobile.

Plus d'informations sur la Journée internationale et les maladies rares :

<http://www.rarediseaseday.org/country/fr/france>

www.plateforme-maladiesrares.org



<http://youtu.be/dSsqk09O2pE>

Contacts presse

Gaëlle Monfort / Ellia Foucard-Tiab – 01 69 47 28 59 / 25 64 – presse@afm.genethon.fr