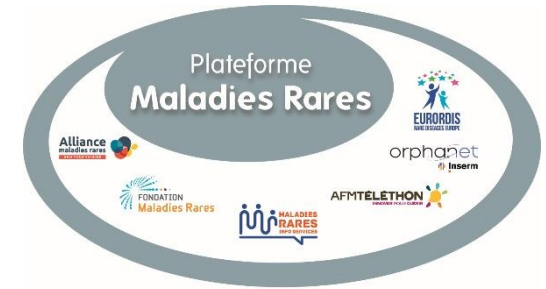




RARE DISEASE DAY 2021
28 FEBRUARY



Invitation presse
9 Février 2021

SAVE THE DATE - VISIOCONFÉRENCE DE PRESSE – 16 FEVRIER – 9h30

Journée Internationale des Maladies Rares

Maladies rares et COVID19 : un modèle français efficace

La COVID19 est une « double peine » pour les malades concernés par une maladie rare. Face à cette nouvelle menace, les données et expertises sont rares. L'évaluation des risques et des conduites spécifiques à tenir pour les plus fragiles d'entre eux sont difficiles à élaborer et diffuser. Mais grâce à une collaboration unique entre les médecins, les professionnels de santé et les associations de malades notamment dans le cadre des Filières de Santé Maladies Rares, impulsées et co-structurées par les acteurs des maladies rares en France, les besoins et les urgences des familles concernées ont cherché à être pris en compte. **Cette organisation efficace a permis notamment d'identifier les malades considérés comme ultra prioritaires dans l'accès au vaccin.**

A l'occasion de la Journée Internationales des Maladies Rares qui aura lieu le dimanche 28 février, les acteurs de la Plateforme Maladies Rares feront le point sur l'impact de la crise sanitaire sur les maladies rares, les enseignements à en tirer et à valoriser **dans la perspective de la présidence française du Conseil de l'Union européenne au premier semestre 2022.**

Mardi 16 février à 9h30 - visioconférence

Lien Zoom envoyé après inscription : **01.69.47.29.01.- presse@afm-telethon.fr**