



## **INVITATION PRESSE**

Paris, le 12 février 2018

### **CONFÉRENCE DE PRESSE** **JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES**

En 2018, moins de 5% des 6000 à 8000 maladies connues rares ont un traitement curatif. Pour les 3 millions de personnes concernées en France, la recherche et l'accès aux traitements sont une priorité majeure. Ce sujet sera au cœur de cette 11ème Journée internationale des maladies rares à laquelle participent 90 pays sur tous les continents.

**Annie**, concernée par une maladie rare de la vision, **Enzo**, concerné par une maladie rare neuromusculaire, et **Alexandre**, atteint de la maladie de l'Homme de Pierre, acteurs du [film réalisé par Eurordis](#) pour cette journée internationale, seront les témoins du chemin parcouru et des urgences encore nombreuses, aux côtés des **6 acteurs de la Plateforme Maladies Rares**.

**Judi 22 février à 9h30 à l'Hôtel BEDFORD**

17, rue de l'arcade (Paris 8) –  Madeleine

Confirmez votre présence service de presse de l'AFM-Téléthon:  
**Stéphanie Bardon** - [presse@afm-telethon.fr](mailto:presse@afm-telethon.fr) - 01.69.47.12.78

**#ShowYourRare #RareDiseaseDay**

