

# *Journée mondiale des maladies rares*

28 février 2018 : une journée rare pour des maladies rares



En France, chaque maladie rare touche moins de 30 000 personnes mais du fait de leur nombre cumulé, 3 à 4 millions de Français sont concernés directement parmi les 25 millions d'Européens touchés.

Ces maladies affectent souvent les enfants mais également les adultes : malgré l'accès aux médicaments orphelins et les recherches actives dans ce domaine, la plupart d'entre elles ne bénéficie pas d'un traitement curatif.

## **3 millions de personnes touchées, une journée pour en parler**

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000 soit, pour la France, moins de 30 000 personnes malades par pathologie. 80% des maladies rares sont d'origine génétique. En France, elles représentent un enjeu majeur de santé publique car les 8 000 maladies rares identifiées à ce jour concernent plus de 3 millions de personnes soit 4,5% de la population. Ainsi, nous croisons et côtoyons tous les jours des personnes porteuses d'une maladie rare sans forcément en avoir conscience.

## **Sensibiliser le grand public par le biais d'activités ludiques et divertissantes**

Pour la 11<sup>e</sup> journée internationale des maladies rares le 28 février 2018, les Filières de Santé ont décidé de se réunir dans l'organisation d'un événement inédit à Paris. Elles investiront en effet le Forum des Halles pour installer un village éphémère regroupant plusieurs activités.

Au programme, des jeux handisports tels que le hand en fauteuil ou encore un parcours aveugle, de la gym douce, des jeux liés à l'alimentation, à l'image de soi / regard des autres. Il y aura par ailleurs un atelier dédié à la recherche clinique qui est le thème officiel de la journée mondiale.

Petits et grands pourront ainsi s'informer de manière ludique sur le processus de test des nouveaux médicaments, du choix de la molécule jusqu'aux essais pré-cliniques.

## Coup de projecteur sur le handicap « invisible »

En France, 12 millions de personnes sont déclarées handicapées. Parmi elles, 80% sont porteuses d'un handicap dit « invisible » et 3% seulement utilisent un fauteuil roulant, qui est pourtant le symbole du handicap à l'international.

Littéralement, le handicap invisible est une altération physique invalidante qui n'est pas apparente. Les personnes porteuses de handicaps invisibles souffrent donc souvent de l'incompréhension de leur entourage (famille, proche, travail) et de la minimisation de leurs problèmes.

A l'occasion de cette journée internationale un atelier sera dédié à cette thématique. Les participants pourront contribuer à la création d'un pictogramme « Handicap invisible » en participant à un concours de dessin.

## La « recherche » au cœur des débats

Pour clôturer cette grande journée de sensibilisation, une conférence grand public sur le thème de la « recherche » se tiendra à l'UGC des Halles à partir de 17h. L'occasion pour la Fondation Maladies Rares de présenter un panorama global de la recherche dans les maladies rares mais également à des chercheurs de venir exposer leurs travaux concrets et les espoirs à venir.

## A voir également



« Tournée-débat » autour de la pièce de théâtre « Écoute donc voir... », portée par la filière AnDDI.

Spectacle gratuit & inédit, sur inscription et dans la limite des places disponibles au [anddi-rares@chu-dijon.fr](mailto:anddi-rares@chu-dijon.fr) ou 06 77 51 21 25

Suivi d'un débat « Au-delà du regard des autres »

Les 26/02 à Lille, le 28/02 à Dijon, le 06/03 à Rennes, le 07/03 à Tours, le 09/03 à Bordeaux et le 14/03 à Lyon.

<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/journee-mondiale-des-maladies-rares>