

Editorial

28 février 2009 : Journée internationale des maladies rares !



Samedi prochain sera l'occasion de la seconde journée internationale des maladies rares, un événement relayé en Europe et au-delà pour sensibiliser le grand public, les professionnels de santé et les décideurs politiques aux maladies rares. En France, les maladies rares concernent 3 millions de personnes. En Europe, plus de 25 millions de citoyens sont touchés. Les patients souffrent souvent de retard ou d'erreur diagnostique, d'isolement et, malgré les avancées de la recherche, de l'absence de traitement. Des actions de sensibilisation sont organisées par de nombreuses associations ou alliances nationales. De la Chine à l'Argentine en passant par de nombreux pays européens, tous les événements sont annoncés sur le site dédié : rarediseaseday.org.



En France, l'Alliance Maladies Rares lance une [campagne de sensibilisation](#) présentée aujourd'hui lors d'une conférence de Presse à la Fondation Groupama pour la Santé. Le 28 février, l'Alliance, représentée par ses délégués régionaux, présentera, dans des lieux publics et dans les centres de référence, les actions de sensibilisation qui ponctueront les prochains mois. Une campagne d'affichage sera déployée dans 23 000 pharmacies, dans les centres de référence, les centres de compétence et dans des lieux publics en région. Une campagne de sensibilisation sera lancée auprès de classes de CE2-CM1 dans 2000 écoles françaises. A cette occasion, l'Alliance a édité un livre pour les jeunes élèves retraçant le parcours d'un enfant atteint de maladie rare avec des thèmes récurrents dans le vécu des malades : l'errance diagnostique et l'isolement, la prise en charge dans un centre de référence, l'adhésion à une association de malades. Un livret sera également destiné aux parents, leur fournissant les sources d'informations principales dans le domaine des maladies rares : le Plan National Maladies Rares, le système de prise en charge (centres de référence et centres de compétence), Orphanet et Maladies Rares Info Services (dispositif de téléphonie en santé dédié aux maladies rares). Au total, ce sont 50 000 « kits » de sensibilisation qui seront distribués.

Pour tout savoir sur ces manifestations, rendez-vous sur le site de l'[Alliance Maladies Rares](#) !