

Le 24 janvier 2018

**Communiqué de presse**



## 28 février 2018

### **Journée internationale des maladies rares :**

### **Un village des maladies rares installé sous la Canopée des Halles de Paris**

La 11<sup>e</sup> édition du « Rare Disease Day » se tiendra dans le monde entier le 28 février prochain. A cette occasion, les Filières de Santé Maladies Rares organisent sous l'impulsion de la filière NeuroSphinx un évènement grand public sous la Canopée des Halles à Paris. Le « Village des maladies rares » sera ouvert à tous et proposera des activités sportives et ludiques destinées à sensibiliser les participants aux problématiques liées aux maladies rares et à leur impact sur la vie des patients. Les filières seront accompagnées par des associations de patients ainsi que par l'Alliance Maladies Rares. Elles sont également soutenues par la Mairie de Paris dans cette initiative.

#### **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 atteignent 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 évènement 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 propos des Filières nationales de Santé Maladies Rares :** Les filières de santé maladies rares (FSMR) sont des structures publiques de coordination d'acteurs autour d'un groupe de maladies rares. Il en existe 23 en France, dont 12 basées à Paris. Elles ont été créées en 2014 à l'initiative du Ministère des solidarités et de la santé, dans le cadre du 2e Plan National Maladies Rares, pour contribuer à la structuration nationale de l'offre de soin. Elles sont hébergées par les hôpitaux publics.

Lieu : Forum des Halles, Paris 1e, sous la Canopée.

### Contacts :

- florine.bourgeois@aphp.fr / 0144494478
- leslie.dion@aphp.fr / 0142192887



Avec le soutien de :

