

Communiqué de presse, le 11 février 2020

Journée Internationale des Maladies Rares 2020 En région CVL : deux événements pour en parler

La 13^e édition du « Rare Disease Day » se tiendra dans le monde entier le 29 février prochain.

La Journée Internationale des Maladies Rares (Rare Disease Day) est organisée chaque année le dernier jour de février, dans près de 50 pays.

L'objectif principal de cette journée est de sensibiliser le grand public et les décideurs sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées.

Le CHRU de Tours et la Filière de Santé Maladies Rares FIMATHO se mobilisent pour informer le grand public.

3 millions de personnes touchées

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. Prises séparément, ces maladies sont très peu fréquentes, voire exceptionnelles, mais à ce jour entre 7000 et 8000 maladies ont été identifiées, et de nouvelles sont découvertes chaque semaine ; au total, les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France, soit 1 personne sur 20. Certaines maladies rares sont bien connues du grand public : albinisme, drépanocytose, mucoviscidose, etc.

Deux dates pour en parler



> **Samedi 29 février à partir de 14h à Tours :**

CINÉ DÉBAT ouvert à tous et gratuit, Projection du film WONDER

Ce film aborde les difficultés d'un enfant atteint d'une malformation faciale, maladie rare congénitale, dans sa vie de tous les jours : à la maison, à l'école, dans la rue.

Ce film sera suivi d'un débat animé par Dr Béatrice REVIERS Présidente de l'association ANNA entre le public, des professionnels de santé du CHRU de Tours, des professionnels médico-sociaux et des représentants d'association de patients.

A propos de l'association ANNA : Aide aux personnes atteintes d'un handicap esthétique congénital : L'association a pour objet, en France et à l'étranger, à des fins non lucratives et non commerciales, l'accompagnement des personnes atteintes de handicaps morphologiques visibles (ou esthétiques) congénitaux, notamment par la prise en compte de leur dimension psychologique, le développement d'actions de soutien à ces personnes ou encore l'organisation d'ateliers thérapeutiques pour les personnes.

Pour en savoir plus : www.anna-asso.fr.

> **Ciné Loire Tours Nord** (terminus du tram) - Horaires : à partir de 14h
> sur inscription : www.fimatho.fr

Réalisé par Stephen Chbosky
avec Julia Roberts, Owen Wilson et Jacob Tremblay

> **Jeudi 12 mars 10h – 17h, Hall du CHR Orléans :**
Journée De Sensibilisation Maladies Rares

Stand d'informations sur la prise en charge des maladies rares et des handicaps rares, sur la recherche, quizz...

Des professionnels du CHR d'Orléans, L'Equipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire, des représentants d'association de patients, la Filière de Santé Maladies Rares FIMATHO, la Plateforme Maladies Rares Centre-Val de Loire.



**L'expertise de la Région Centre-Val de Loire reconnue :
5 Centres de Référence Constitutifs et 3 Centres ressources de compétence au CHRU de Tours**

Les Centres de Référence sont organisés autour d'une équipe pluri-professionnelle et pluridisciplinaire hautement spécialisée, ayant une expertise avérée pour ces maladies, dans les domaines des soins et de la recherche-formation. Ils exercent une attractivité régionale, interrégionale, nationale, voire internationale, en fonction de la rareté de la maladie. Cela avec un objectif : l'équité en termes d'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge globale des personnes malades.

> Centre de référence constitutif des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest - Coordonnateur Pr Annick Toutain / Filière AnDDI-Rares www.anddi-rares.org

> Centre de référence constitutif sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares neurone moteur - Coordonnateur Pr Philippe Corcia / Filière FILSLAN www.filiere-sla.fr

> Centre de référence constitutif des maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC) - Coordonnateur Pr Annabel Maruani / Filière FIMARAD www.filiere-fimarad.fr

> Centre de référence constitutif des maladies héréditaires du métabolisme
- Coordonnateur Pr François Labarthe / Filière G2M www.filiere-g2m.fr

> Centre de référence constitutif Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares (C-MAVEM) - Coordonnateur Pr Thierry Odent / Filière NEUROSPHINX www.filiere-neurosphinx.fr

> Centre de ressources de compétence des maladies hémorragiques constitutionnelles
- Coordonnateur Pr Yves Gruel / Filière MHEMO www.filiere-mhemo.fr

> Centre de ressources de compétence mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR (Adultes) - Coordonnateur Dr Julie Mankikian / Filière MUCO www.filiere-muco.fr

> Centre de ressources de compétence mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR (Pédiatrie) - Coordonnateur Dr Laure Cosson / Filière MUCO www.filiere-muco.fr

Associés à ces Centres de Référence, les centres hospitaliers de Tours et d'Orléans comptent 77 Centres de Compétences, pour couvrir une large offre de soins de proximité.

Pour plus d'informations :

Maladies Rares CHRU de Tours : Lien internet Maladies Rares CHU de Tours

Filière de Santé Maladies Rares FIMATHO : www.fimatho.fr

L'Equipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire <https://centrevallaloire.erhr.fr/>

#RareDiseaseDay

Contact presse

Anne-Karen Nancey - Direction de la communication
02 47 47 37 57 - ak.nancey@chu-tours.fr - www.chu-tours.fr

