



Journée des Maladies Rares, 28 Février 2019

la Journée Internationale des maladies rares approche à grands pas. C'est l'occasion pour tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares de sensibiliser le grand public sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées.

Retrouver toutes les informations concernant cette journée sur le site web dédié :

<https://www.rarediseaseday.org/>

Le slogan cette année est « [Rares, fiers, soyons solidaires](#) » et le thème, « Vivre avec une maladie rare : rapprocher santé et services sociaux »

La 12^e édition de la Journée des maladies rares 2019 est l'occasion de faire partie d'un appel mondial aux décideurs, aux professionnels de la santé et des services sociaux afin de mieux coordonner tous les aspects des soins pour relever les défis auxquels les personnes vivant avec une maladie rare et leurs familles à travers le monde sont confrontés chaque jour.

Sur les réseaux sociaux, vous pouvez participer à la campagne de communication #SHOWYOURRARE. Vous trouverez les indications nécessaires sur cette page : <https://www.rarediseaseday.org/article/show-your-rare>

Plusieurs événements sont organisés sur le territoire national auxquels vous pouvez vous associer.

Quelques exemples :

Dans plusieurs lieux en France, des spectacles autour de cette journée (voir document joint « Spectacles JIMR 2019 »).

Dans des Gares :

- La SNCF offre des espaces de 20m² dans les gares suivantes : Gare Saint-Lazare ; Gare du Nord ; Gare de Montpellier (9m²) ; Gare de Lille. Les associations peuvent y distribuer des petits objets de communication (dépliants, goodies, tee-shirts). Toutes vos suggestions d'animations sont les bienvenues.

À Caen

Journée d'information sur le thème "Regards croisés sur les maladies rares"
à l'**Université de Caen Normandie, Campus 1** – Esplanade de la Paix

- 13h30 : Accueil – Aula MAGNA
- 13h45 – 18h15 : Tables Rondes : présentation du plan maladies rares, accès aux soins, dépistage et place des proches – Amphi POINCARE
- 18h15 – 19h15 : Visite des stands et Village des Associations, suivies d'un cocktail dinatoire – Aula MAGNA
- 19h30 – 21h30 : Soirée théâtre – débat – Amphi P. DAURE

Entrée libre avec inscription recommandée auprès de :
Contact Alliance Maladies Rares : nicole.delperie@orange.fr

à Lille : (Attention! cet événement a lieu le vendredi 1^{er} et le samedi 2 mars)

à la gare Saint Sauveur, l'événement se déroulera en deux temps

- La soirée du vendredi proposera une conférence « Ensemble avançons pour les maladies rares » sous forme de table ronde autour de thématiques transversales aux maladies rares (errance diagnostique, handicap invisible, aidants familiaux...) Cette conférence se tiendra de 18h à 20h. Elle sera ouverte par Mme Sylvie Escalon, cheffe de projet maladies rares à la DGOS, et sera suivie d'un cocktail dinatoire, avec affichage de posters destinés au grand public ;
- Le samedi (13h-18h) s'adressera au grand public (enfants et adultes) avec des activités ludiques autour des maladies rares.

Toutes les associations de patients « maladies rares » peuvent être présentes lors de cet événement. Plusieurs options sont possibles :

- Présentation d'un poster destiné au grand public sur une action réalisée dans le cadre de l'association, lors de la conférence du vendredi soir.
- Animation d'un stand destiné aux enfants et aux adultes le samedi

Renseignements auprès des équipes FIMATHO et FAI²R : sandy.courapied@chru-lille.fr
et à charlotte.lejeune@chru-lille.

à Marseille :

L'Hôpital Européen **organise une journée d'information, le 28 février 2019, dans la salle principale de l'facility. Divers ateliers seront installés :**

- 1 / Un atelier d'information sur les maladies rares
- 2 / Un atelier d'information consacré à la Recherche Clinique
- 3 / Des ateliers d'information associatifs.

à Strasbourg :

Le jeudi 28 février de 10h à 20h, un stand d'information se tiendra à l'accueil du centre commercial Rivetoile dans le centre de Strasbourg. Les visiteurs seront sensibilisés aux maladies rares et à leur impact sur la vie des personnes concernées.

Personne n'est mieux placé pour parler des maladies rares que les patients et ceux qui les connaissent.

C'est pourquoi les membres des associations sont invités, à participer activement à l'animation du stand d'information.

Pour confirmer votre présence, il vous suffit de compléter ce [document](#).

Renseignements par [email](#) ou téléphone au 03 88 11 69 78