

12^e Journée Internationale des Maladies Rares, Strasbourg

La filière de santé Maladies Rares Sensgene, le projet Rarenet et leurs partenaires renouvellent leur alliance le jeudi 28 février 2019 au Centre commercial Rivetoile dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares. Un stand se tiendra face à l'accueil du centre avec un photo booth et des ateliers de sensibilisation. A 14h, tous les acteurs se réuniront sur le parvis de la Médiathèque Malraux le temps d'une photo de groupe originale.

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. En France, plus de 3 millions de personnes sont concernées. L'objectif principal de la Journée Internationale des Maladies Rares est de sensibiliser le grand public et les décideurs sur l'impact de ces pathologies rares dans la vie des malades et de leurs aidants familiaux.



Cette année, le thème de cette journée est « Vivre avec une maladie rare ». Pour la plupart des personnes vivant avec une maladie rare, ainsi que pour les membres de leur famille ou leurs aidants, la vie quotidienne est constituée d'éléments fastidieux tels que le remplissage de documents administratifs, la prise de médicaments, de nombreuses visites chez des médecins spécialistes, etc... La gestion de ces tâches liées aux soins parallèlement aux activités quotidiennes habituelles telles que le travail, l'école et les loisirs peut être difficile et ce, particulièrement, pour les personnes atteintes de handicap sensoriel. Venez rencontrer les patients et les associations de patients lors de notre événement à Strasbourg pour en discuter avec eux et mieux connaître leur quotidien.

La Journée internationale des maladies rares est un événement mondial, avec de nombreuses actions mises en œuvre dans près d'une centaine de pays. L'événement de Strasbourg s'inscrit dans ce cadre et sera organisé en partenariat avec le Centre commercial Rivetoile. Des associations de malades et des spécialistes des centres hospitaliers et universitaires partenaires seront également présents pour informer le grand public sur le stand.

Les temps forts de la journée

- **A 11h00 point presse** : Les organisateurs de l'événement vous donnent rendez-vous sur le stand d'information (face à l'accueil, à l'étage inférieur du centre). Des patients et des aidants seront présents pour vous parler de leur quotidien avec une maladie rare.
- **A 12h00 lancement du photo booth et des ateliers de sensibilisation** : le public pourra venir se prendre en photo (photos types selfies personnalisés) et se renseigner sur les maladies rares à travers des ateliers scientifiques et ludiques.
- **A 14h00 temps fort sous forme de photo de groupe sur le parvis de la Médiathèque Malraux en face de Rivetoile**: Les visiteurs et les acteurs des différentes structures joindront leurs mains le temps d'une photo et ainsi représenteront la solidarité de tous face aux maladies rares.

Retrouvez le programme complet sur les sites internet www.sensgene.com et www.rarenet.eu. Tous les événements proposés sont gratuits et ouverts à tous.

Contacts presse :

Caroline IBERG, chargée de communication SENSGENE, caroline.iberger@chru-strasbourg.fr, 03 88 11 69 78

Agnès BLOCH-ZUPAN, coordinatrice scientifique du projet RARENET, agnes.bloch-zupan@unistra.fr, 03 68 85 39 19

Avec le soutien de :

