

13^e Journée Internationale des Maladies Rares, Strasbourg

Dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares, la Fondation Maladies Rares, la filière de santé Maladies Rares Sensgene, le Centre de Référence Maladies Rares O-Rares et leurs partenaires organisent deux manifestations fin février. Un colloque scientifique clôturé d'une conférence grand public se tiendra le vendredi 28 février 2020. Il sera suivi, le samedi 29 février 2020, d'animations à la Gare de Strasbourg. Théâtre, musique et mur des défis seront au programme de cette journée.

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. A ce jour entre 7000 et 8000 maladies sont identifiées, et de nouvelles sont découvertes chaque semaine. Certaines maladies rares sont bien connues du grand public : albinisme, drépanocytose, mucoviscidose, etc.



Cette année, le thème de la Journée Internationale des Maladies Rares est « We are the 300 Million ». En effet, il y a plus de 300 millions de personnes dans le monde qui vivent avec une maladie rare, dont près de 3 millions de personnes concernées en France. Ensemble, par-delà les frontières, il est essentiel de veiller à un accès plus équitable au diagnostic, aux traitements, aux soins et aux opportunités sociales.

La Journée Internationale des Maladies Rares est un événement mondial qui se tient chaque année le dernier jour de février et coordonné par Eurordis¹, avec de nombreuses actions mises en œuvre dans près d'une centaine de pays. Les événements de Strasbourg s'inscrivent dans ce cadre.

Les temps forts

- 28 février
 - o **A 08h30 – Petit déjeuner, point presse.** Les organisateurs vous donnent rendez-vous à la Faculté de Chirurgie Dentaire, 8 rue Ste-Elisabeth à Strasbourg. Des professionnels de santé seront présents pour vous parler de la recherche dans les maladies rares.
 - o **De 09h30 à 17h00 – Colloque scientifique régional de la Fondation Maladies Rares sur le thème de « La recherche dans les maladies rares ».** Ce colloque a pour objectifs de présenter les dernières avancées de la recherche, de favoriser les rencontres et le partage d'expérience entre les acteurs et de susciter l'émergence de nouveaux projets.
 - De 17h00 à 18h00 Clôture du colloque, ouverte grand public. Conférence exceptionnelle du Pr Jean-Louis Mandel « 3 millions de français concernés - Maladies rares : du malade au médicament ».**
- 29 février
 - o **10h00-17h00 – Stand d'information à la Gare de Strasbourg.** Au programme : information maladies rares, lectures théâtrales, groupe de musique, mur des défis. Des associations de malades et des spécialistes des centres hospitaliers et universitaires partenaires seront également présents pour informer le grand public.

Retrouvez le programme complet sur les sites internet www.sensgene.com, www.fondation-maladiesrares.org et www.rarenet.eu. Tous les événements proposés sont gratuits (inscriptions obligatoires pour le colloque) et ouverts à tous.

Contacts presse :

- Laura BENKEMOUN, Fondation Maladies Rares, laura.benkemoun@fondation-maladiesrares.com, 07 85 26 43 18
 - Caroline IBERG, chargée de communication SENSGENE, caroline.iberger@chru-strasbourg.fr, 03 88 11 69 78
 - Agnès BLOCH-ZUPAN, centre de référence O-Rares, RARENET, INTERREG V, agnes.bloch-zupan@unistra.fr, 03 68 85 39 19

Avec le soutien de :



¹ A propos d'Eurordis : Alliance non gouvernementale composée 826 associations de patients atteints de maladies rares. Représentant 70 pays, ces associations œuvrent ensemble à améliorer le quotidien des 30 millions de personnes qui vivent avec une maladie rare en Europe.