

Le 14 février 2017

Communiqué de presse

Journée internationale des maladies rares 2017 : Les filières nationales présentes à Necker se mobilisent.

La 10^e édition du « Rare Disease Day » se tiendra dans le monde entier le 28 février prochain. À cette occasion, les filières de santé maladies rares présentes à l'hôpital Necker-Enfants malades se réuniront dans le hall du bâtiment Laennec pour une journée de sensibilisation du grand public et des professionnels. Elles seront accompagnées par d'autres acteurs de la prise en charge des maladies rares.



Sensibiliser le grand public et les décideurs sur les problématiques liées aux maladies rares

Une maladie est considérée comme « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Aujourd'hui, les maladies rares touchent près de 3 millions de personnes en France, 80% d'entre elles sont d'origine génétique et 50% se déclarent dès l'enfance. Ces pathologies ont des problématiques spécifiques liées à leur rareté (déficit des connaissances médicales et scientifiques, isolement, errance diagnostique) mais les patients rencontrent des difficultés similaires dans leur parcours de vie, dans la quête d'informations et pour identifier les professionnels compétents. Tous les ans, la journée mondiale des maladies rares a lieu le dernier jour de février. L'objectif de cette journée est de sensibiliser le grand public et les décideurs aux problématiques liées aux maladies rares et à leur impact sur la vie des patients.

Des stands d'information de 10h à 16h dans le hall central du bâtiment Laennec

Pour la 10^e journée internationale des maladies rares le 28 février 2017, 5 filières de santé maladies rares présentes à Necker animeront des stands dans le hall du bâtiment Laennec de 10h à 16h. Cette journée sera l'occasion pour les filières AnDDI-Rares, Fimarad, NeuroSphinx, SENSGENE et TêteCou, soutenues par leurs associations partenaires, d'échanger, de présenter leurs projets et de sensibiliser les visiteurs aux enjeux actuels et à venir de la prise en charge des malades. Les filières seront également accompagnées par des membres de l'Alliance Maladies Rares, la coordinatrice de l'espace maladies rares de Necker et la coordinatrice de LA SUITE (lieu d'accompagnement d'adolescents porteurs de maladies rares ou chroniques lors de leur transition pédiatrie-hôpital adulte). A 14h30, un grand rassemblement est prévu devant le bâtiment Laennec, afin d'immortaliser cette journée par une photo réunissant les acteurs de la prise en charge des maladies rares et tous ceux qui souhaitent s'associer au combat.

A propos des filières nationales de santé maladies rares : Les filières de santé maladies rares (FSMR) sont des structures de coordination d'acteurs autour d'un groupe de maladies rares. Il en existe 23 en France. Elles ont été créées en 2014 à l'initiative du ministère de la santé, dans le cadre du 2^e Plan National Maladies Rares pour contribuer à la structuration nationale de l'offre de soin. L'hôpital Necker héberge sur son site plusieurs filières nationales. Parmi elles : la filière AnDDI-Rares est dédiée aux anomalies du développement et déficience intellectuelle de causes rares, la filière Fimarad traite des maladies dermatologiques rares, la filière NeuroSphinx coordonne les acteurs impliqués dans la prise en charge des malformations pelviennes et médullaires rares, la filière SENSGENE est dédiée aux maladies rares sensorielles et TêteCou s'occupe des malformations rares de la tête, du cou et des dents.

Lieu : Hôpital universitaire Necker-Enfants malades. 149 rue de Sèvres 75015 PARIS.

Contacts :

- **AnDDI-Rares** : Anne-Sophie Lapointe (anne-sophie.lapointe@aphp.fr)
- **Fimarad** : Charles Taieb (charles.taieb@aphp.fr)
- **NeuroSphinx** : Florine Bourgeois (contact@neurosphinx.fr)
- **SENSGENE** : Dorothee Leroux (contact@sensgene.fr)
- **TêteCou** : François Lecardonnel (contact@teteCou.fr)

