La 12e édition du «Rare Disease Day» se tiendra dans le monde entier le 28 février prochain. Pour cette journée internationale coordonnée par Eurordis*, les filières de santé maladies rares s'associent pour aller à la rencontre du grand public sur le territoire en organisant des actions de sensibilisation. Elles seront notamment présentes dans plusieurs gares SNCF de France. L'objectif de cette journée est d'attirer l'attention du grand public et des décideurs sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées.**

3 millions de personnes touchées, une journée pour en parler

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. Des maladies rares qui pourtant concernent **3 millions de personnes en France**, soit près de 4,5% de la population. 80% des maladies rares sont d'origine génétique et **85% d'entre elles ne disposent pas de traitement** qui permette d'en guérir (on parle alors de «maladie orpheline»). Certaines maladies sont rares mais sont bien connues du grand public : drépanocytose, mucoviscidose, etc.

Des actions de sensibilisation grand public dans les gares SNCF

Cette année, les filières de santé, associations de patients et acteurs des maladies rares iront **à la rencontre du grand public dans quatre gares SNCF** : Lille Flandre, Montpellier Saint-Roch, Paris Nord, Paris Saint-Lazare.

Au programme : sensibilisation aux problématiques des maladies rares avec les acteurs présents à travers des animations et des rencontres. Gare du Nord, le public pourra tester ses réflexes sur un mur lumineux digital, et dans les quatre gares témoigner de sa solidarité sur des fresques.

«Vivre avec une maladie rare» : le thème de cette 12e édition

La vie avec une maladie rare relève très souvent du **parcours du combattant**. Aux très nombreuses démarches administratives propres à la vie avec une maladie chronique viennent s'ajouter les déplacements pour consulter des spécialistes, les explications face à l'incompréhension d'une maladie inconnue même de certains médecins, le bouleversement de la vie professionnelle et familiale, l'isolement, le regard des autres... La moitié des malades ne bénéficie pas d'un diagnostic clair et un quart d'entre eux attendent en moyenne 5 ans pour obtenir un diagnostic après l'apparition des premiers symptômes.

Les médecins, généticiens et associations de malades sont mobilisés pour venir faire part de leur combat dans la lutte contre les maladies rares sur les antennes locales et nationales.

Retrouvez toutes les informations sur cet événement et plus encore sur **journeemaladiesrares.org**

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

****A propos des filières de santé maladies rares** : Depuis 2005, la France a structuré la prise en charge des maladies rares grâce à trois plans nationaux, une première en Europe. Les filières de santé maladies rares, créées par le 2ème

Plan national maladies rares, sont des structures publiques de coordination (médecins, laboratoires, chercheurs, associations, médico-social, etc.). Elles sont 23 et se structurent autour d'un groupe de maladies ou d'atteintes communes.