



## 28 février : Journée internationale des Maladies Rares Les acteurs régionaux réalisent une vidéo de sensibilisation

La 14<sup>ème</sup> Journée Internationale Maladies Rares (Rare Disease Day) aura lieu le 28 février 2021 dans le monde entier. La journée mobilise tous les acteurs dans le domaine des maladies rares : les personnes malades, les associations de patients, les professionnels de santé, les chercheurs, les pouvoirs publics et les industriels. 3 millions de personnes touchées en France, plus de 300 millions dans le monde.

### Un objectif principal : sensibiliser le grand public

L'objectif principal de cette journée est de sensibiliser le grand public et les décideurs sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées.

La première journée des maladies rares a eu lieu en 2008 en Europe ; elle se déroule désormais dans 94 pays.

### Mobilisation autour des professionnels du CHRU

Même si la situation sanitaire restreint notre champ de possibilités, les professionnels de santé du CHRU de Tours, les associations de patients Les Feux Follets, AVML, l'Équipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire et le groupe « le Underground Soul band » ont le plaisir de vous présenter une courte vidéo intitulée « Come Together for Rare Diseases » pour honorer cette journée.

Lien vers la vidéo :  
<https://youtu.be/0fs364QA0-o>

**ETRE RARE C'EST ÊTRE NOMBREUX**  
**ETRE RARE C'EST ÊTRE FORT**  
**ETRE RARE C'EST ÊTRE FIER**

### L'expertise de la Région Centre-Val de Loire :

5 Centres de Référence Constitutifs et 3 Centres ressources de compétence au CHRU de Tours. Associés à ces Centres de Référence, les centres hospitaliers de Tours et d'Orléans comptent 69 Centres de Compétences, pour couvrir une large offre de soins de proximité.

### Pour plus d'informations :

CHRU de Tours : <https://www.chu-tours.fr/le-chru-et-ses-partenaires/le-chru-etablissement-dexcellence/>  
CHR d'Orléans : <https://www.chr-orleans.fr/chr-orleans/les-centres-de-competences>

**Les Feux Follets** est une association nationale de parents d'enfants et d'adultes atteints de maladies métaboliques héréditaires (phénylcétonurie, leucine, le déficit OTC ...) et traités par un régime alimentaire strict.

Les objectifs :

- Transmettre des informations scientifiques et médicales par le biais des Professionnels
- Donner des conseils et des idées
- Permettre aux familles de se rencontrer et d'échanger leurs expériences
- Apporter un soutien moral et administratif aux familles

Pour en savoir plus : <https://phenylcetonurie.org/>

**Association Vivre Mieux le Lymphœdème (AVML)** a pour but de faire reconnaître le handicap du lymphœdème et ses conséquences dans la vie quotidienne en informant le patient, les thérapeutes et les pouvoirs publics, pour une meilleure prise en charge de la pathologie.

Pour en savoir plus : <https://avml.fr/>

**L'Équipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire** regroupe plusieurs professionnels et a pour objectif de mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare.

Qu'est-ce que le handicap rare ?

L'association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs et/ou de troubles psychiques.

1 cas pour 10 000 personnes

Pour en savoir plus : <https://centrevaleloire.erhr.fr/>

### Contact presse

Anne-Karen Nancey - Direction de la communication  
02 47 47 37 57 - [ak.nancey@chu-tours.fr](mailto:ak.nancey@chu-tours.fr) - [www.chu-tours.fr](http://www.chu-tours.fr)



YouTube

