

[Journée Internationale des Maladies Rares] Stands d'information le mardi 28 février dans le Péristyle de l'Hôtel de Ville de Tours

Dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares, les professionnels de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire, les Associations de patients ainsi que les acteurs du champ médico-social se mobilisent pour informer le public.

Le mardi 28 février prochain, de 10h à 16h, ils seront à la disposition du public dans le péristyle de l'Hôtel de Ville de Tours.

La Journée Internationale des Maladies Rares (Rare Disease Day) est organisée chaque année le dernier jour de février, dans près de 60 pays. 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.

Des stands d'information et une exposition

De 10h à 16h à l'Hôtel de Ville de Tours, le public pourra rencontrer les acteurs et découvrir une exposition réalisée à l'initiative de la filière AnDDI-Rares qui a visité 12 hôpitaux de France pour y mener un projet d'ateliers artistiques avec les enfants atteints d'une maladie rare.



Pendant trois mois, des artistes français ont parcouru le territoire, à la rencontre d'enfants atteints de maladies rares. Ils ont participé ensemble à des ateliers autour de l'art, initiés par la filière de santé AnDDI-Rares, labellisée par le Ministère de la Santé, et la galerie d'art contemporain parisienne, Ground Effect.

12 reproductions seront visibles

à l'Hôtel de Ville le 28 février prochain.



#La recherche

La recherche concerne de nombreuses équipes et vise à améliorer la prise en charge des patients.

Elle permet en outre de proposer les dernières innovations thérapeutiques.

Environ 36 études sur les maladies rares sont en cours dont 9 sont promues par le CHRU de Tours. Sachant que 95% des maladies rares ne disposent à ce jour d'aucun traitement, les patients et leurs familles mettent tous leurs espoirs dans la recherche pour améliorer cette situation.

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2 000 soit, pour la France, moins de 30 000 personnes malades par pathologie.

Pourtant, avec 7 000 maladies rares identifiées, les malades sont nombreux. Ce nombre est en permanente évolution car de nouvelles maladies sont constamment découvertes.

Le plus souvent, les maladies rares sont sévères, chroniques, d'évolution progressive et affectent considérablement la qualité de vie des malades. 75 % des malades sont des enfants.

On emploie le terme de « maladie orpheline » pour désigner une pathologie rare ne bénéficiant pas de traitement efficace, ce qui est le cas dans de nombreuses maladies rares.

Certaines maladies sont rares, bien que connues du grand public. C'est par exemple le cas pour la drépanocytose, la mucoviscidose ou encore la sclérose latérale amyotrophique.

En région Centre-Val de Loire, 23,568 patients sont pris en charge dans les 77 centres experts.

Journée de mobilisation organisée par :



En partenariat avec :



En France, 3 à 4 millions de personnes, soit environ 5 % de la population, sont concernées par une maladie rare. Elles sont près de 30 millions en Europe. 80 % des maladies rares sont d'origine génétique et 95 % ne disposent pas de traitement qui permet d'en guérir.