

**29 février - Journée internationale des maladies rares**  
**Au CHRU de Tours, les équipes mobilisées**  
**proposent un stand au public**

**Jeudi 29 février - Hôpital Clocheville - de 9h à 13h**



Dans le cadre de cette journée, la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire, les professionnels du CHRU de Tours, l'AFM-Téléthon et l'Equipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire organisent un stand d'informations qui se tiendra dans le hall du bâtiment Jean de la Fontaine de l'hôpital Clocheville (49 boulevard Béranger à Tours) le jeudi 29 février de 9h à 13h. Les participants à cet événement auront l'occasion de vérifier leurs connaissances en concourant à un quiz.

La Journée Internationale des Maladies Rares est organisée chaque année le dernier jour de février. Cette année même la date est rare ...

#### L'objectif de cette journée

L'objectif de cette journée est de sensibiliser le grand public aux maladies rares et à leur impact sur la vie des patients et leur famille.

C'est une action coordonnée à l'échelle mondiale qui œuvre en faveur de l'équité en matière d'opportunités sociales, de soins de santé et d'accès au diagnostic et aux thérapies pour les personnes vivant avec une maladie rare.

La journée des maladies rares est coordonnée par EURORDIS et plus de 65 organisations de patients partenaires de l'alliance nationale.

#### Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2 000. A ce jour 8 000 maladies rares ont été identifiées, et de nouvelles sont découvertes avec les progrès de la génétique. 3 à 4 millions de personnes vivent avec une maladie rare en France, soit 1 personne sur 20 ; 80 % des maladies rares sont d'origine génétique ; 75 % des maladies rares peuvent être présentes dès la naissance ou avant l'âge de 2 ans ; 300 millions de personnes dans le monde sont concernées par les maladies rares.

Le plus souvent, les maladies rares sont sévères, chroniques, d'évolution progressive et affectent considérablement la qualité de vie des malades. Le terme de « maladie orpheline » est employé pour désigner une maladie rare pour laquelle il n'existe pas de traitement spécifique. Environ 95 % des maladies rares sont des maladies orphelines. Les patients atteints de maladie orpheline et leur entourage peuvent cependant bénéficier d'une prise en charge personnalisée, avec des traitements dits symptomatiques, des aides médicales et sociales.

En France, les plans nationaux maladies rares ont permis de structurer le parcours de santé des malades.

**Le CHRU de Tours prend en charge de nombreuses maladies via les 58 centres maladies rares labellisés appartenant à 23 filières nationales.**

**Pour créer des synergies entre les acteurs et faciliter l'orientation et le parcours de soins des patients la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire a vu le jour en juin 2021. Elle est pilotée par deux établissements hospitaliers, le CHRU de Tours et le CHU d'Orléans. Elle regroupe les centres experts, les laboratoires de diagnostic et des structures de recherche.**

