

JEUDI 28 FEVRIER 2019 : ENSEMBLE, FAISONS ENTENDRE LA VOIX DES MALADES RARES !

Plus de 3 millions de français sont concernés par les maladies rares. Le plus souvent chroniques, sévères et d'évolution progressive, elles peuvent affecter considérablement la vie des malades. Face à ce constat, il est primordial de diagnostiquer les patients et d'accélérer la Recherche et le Développement de leurs traitements. Ainsi, le service de Médecine Interne de l'Hôpital Européen se mobilise et organise des ateliers d'information à l'occasion de la Journée Mondiale des Maladies Rares du 28 février.

Les maladies rares, pas si rares que ça...

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000*. A ce jour, plus de 7 000* maladies rares sont dénombrées dans le monde, dont 80%* d'origine génétique. 97%* de ces pathologies n'ont actuellement aucun traitement curatif laissant seul les patients et leurs proches face à la maladie. C'est **plus de 3 millions* de français sont concernés directement, soit 4.5% de la population**. Ces maladies rares peuvent conduire à des situations de handicap parfois complexes et difficiles. La France est le premier pays d'Europe à avoir élaboré et mis en œuvre un plan national visant à améliorer la qualité des prises en charge, à développer la Recherche et à amplifier les coopérations internationales. C'est dans cette dynamique, et parce qu'il est primordial de lutter contre l'errance diagnostique et d'accélérer le développement de traitements, que l'Hôpital Européen participe à la Journée Mondiale des Maladies Rares.

Les maladies rares, un sujet qui interpelle à l'Hôpital Européen

Portée par le service de Médecine Interne et d'Education Thérapeutique de l'Hôpital Européen, la journée du 28 février va permettre de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé sur les maladies rares. Divers ateliers seront installés dans le **hall principal** de l'établissement de **10h à 15h** :

- Un **atelier d'information sur les maladies rares** : Nos professionnels de santé présenteront les diverses prises en charge proposées, les programmes d'éducation thérapeutique disponibles à l'hôpital, etc...
- Un **atelier d'information consacré à la Recherche Clinique** dans le domaine des maladies rares. L'occasion pour nos professionnels de montrer que l'établissement reste mobilisé pour faire avancer la recherche, tant sur l'amélioration de la prise en charge des patients, que sur l'efficacité des thérapies existantes.
- Des **ateliers d'information animés par nos associations partenaires**. Les visiteurs pourront discuter et être conseillés notamment par : l'Association Française du Gougerot Sjögren et des Syndromes Sec (AFGS), l'Association de Malades Atteints de Purpura Thrombopénique Immunologique (AMAPTI), Solhand, Fondation des Maladies Rares et les Amis de Rémi.

* Source : Fondation des Maladies Rares



JOURNEE MONDIALE DES MALADIES RARES

JEUDI 28 FEVRIER 2019 - Hôpital Européen

Ateliers d'information de 10h à 15h | Hall principal

CONTACT PRESSE

Sandrine BOURTOIRE | 06 22 85 40 81 | s.bourtoire@hopital-europeen.fr