

[Close this window - Cierre esta ventana - Fermez la fenêtre - Chiudere questa finestra -
Sluit dit venster - Fechar esta janela - Stäng detta fönster]

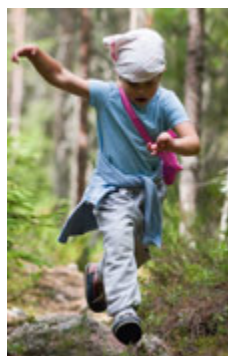
29 février 2008 : première Journée européenne des maladies rares (12-07)

ACTUALITE

29 février 2008 : première Journée européenne des maladies rares

<http://www.rarediseaseday.org> >

La Journée mondiale contre le sida, la journée Ruban rose (contre le cancer du sein), la Journée internationale des handicapés, la Journée mondiale contre la maladie d'Alzheimer, la Journée européenne des personnes handicapées, la Journée mondiale de la maladie de Parkinson... : la liste des journées consacrées à la lutte contre une maladie ou une autre est longue. Mais jusqu'à présent, la cause des patients atteints de maladies rares n'était pas représentée. Eurordis, en partenariat avec **les Alliances nationales de Maladies rares**, a le plaisir d'annoncer la création de la **Journée européenne des maladies rares**, dont la première édition aura lieu le 29 février 2008.



« Nous y pensions depuis longtemps », confie Anja Helm, responsable chez Eurordis des relations avec les organisations de patients, qui travaille à la coordination de la Journée. « Le Conseil des alliances nationales d'Eurordis était le lieu idéal où discuter d'un tel événement. Après plusieurs réunions d'étude de la faisabilité du projet, d'examen d'initiatives similaires et d'échange d'idées, nous nous sommes sentis prêts à organiser cette journée consacrée aux personnes atteintes de

maladies rares. » *La Journée européenne des maladies rares* était née. « Nous avons choisi le 29 février parce que c'est un jour qui ne revient que rarement » explique Anja Helm. « Il n'existe que tous les quatre ans : nous avons pensé que ça illustrait bien le concept de rareté. » La Journée devant être célébrée tous les ans, elle aura lieu le 28 février en dehors des années bissextiles. « Une journée particulière pour des personnes très spéciales » est la devise retenue pour l'édition 2008, dont le thème sera : « Maladies rares : une priorité de santé publique », un thème assez large pour valoir dans toute l'Europe, qui contribuera à souligner l'importance des maladies rares parmi les **priorités de santé publique**. Il correspond également bien au développement actuel de synergies entre les échelons nationaux et européen, illustré par la récente **Communication de la Commission européenne sur les maladies rares**, l'élaboration de plans nationaux sur les maladies rares et le développement de **réseaux de référence** européens de centres d'expertise.

La Journée des maladies rares s'adressera avant tout au grand public, mais elle délivrera également un certain nombre de messages à destination des pouvoirs publics et des responsables politiques, ainsi que de la presse. Elle vise à :

- ▶ sensibiliser aux maladies rares et à leur incidence sur la vie des malades ;
- ▶ diffuser de l'information et apporter de l'espoir aux patients atteints de maladies rares, en particulier à ceux qui ne bénéficient d'aucun réseau de soutien organisé ;
- ▶ renforcer la collaboration européenne dans la lutte contre les maladies rares ;
- ▶ commencer à rassembler des fonds destinés à poursuivre notre action, à l'échelle européenne et dans les différents pays ;
- ▶ constituer le point de départ d'une Journée mondiale des maladies rares, plus ouverte encore.

« Nous devons coordonner les actions menées à l'échelle nationale dans les différents pays d'Europe », précise Rosa Sanchez de Vega, membre du Conseil d'administration d'Eurordis et Présidente de FEDER ; « intervenir simultanément dans toute l'Europe permettra de faire plus largement entendre la voix des patients atteints de maladies rares. »

« Eurordis coordonnera l'organisation de l'édition 2008 de la Journée à l'échelle européenne, explique encore Anja Helm, tandis que les alliances nationales en seront chargées au niveau des différents pays. Des actions de sensibilisation viseront plus



particulièrement les membres du Parlement européen à Bruxelles. Dans chaque pays seront organisés de nombreux événements et activités. La liste de l'ensemble des manifestations peut être consultée sur le site Internet de la *Journée européenne des maladies rares* et sur les sites des alliances nationales. S'il n'y a pas d'Alliance nationale où vous vivez, pourquoi ne pas organiser votre propre événement, par exemple en collaboration avec d'autres groupes de patients atteints de maladies rares dans votre pays ? Chaque action compte, et nous espérons que 2008 sera la première édition d'une longue suite de Journées européennes, et bientôt mondiales, consacrées aux maladies rares. » Impliquez-vous ! Cette journée est la vôtre : l'occasion de donner un coup de projecteur sur les maladies rares, où que vous soyez en Europe !

Les alliances nationales en Europe :

► **Allemagne**

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)
Alliance allemande pour les maladies rares chroniques

[Contact](#) >

► **Danemark**

Maladies rares Danemark
Sjældne Diagnoser

[Contact](#) >

► **Espagne**

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
Fédération espagnole pour les maladies rares

[Contact](#) >

► **France**

Alliance Maladies Rares
Alliance française pour les maladies rares

[Contact](#) >

► **Grèce**

Alliance grecque pour les maladies rares (PESPA)

[Contact](#) >

► **Hongrie**

Fédération hongroise des personnes atteintes de maladies rares et congénitales - Maladies rares Hongrie

HUFERDIS

[Contact](#) >

► **Irlande**

Genetic and Inherited Disorders Organisation (GIDO)

[Contact](#) >

► **Italie**

Federazione Italiana Malattie Rare (UNIAMO)

Fédération italienne pour les maladies rares

[Contact](#) >

► **Luxembourg**

Association Luxembourgeoise d'aide pour les personnes Atteintes de maladies Neuro-Musculaires et de maladies rares (ALAN asbl)

Association luxembourgeoise pour les maladies neuro-musculaires et les maladies rares

[Contact](#) >

► **Pays-Bas**

VSOP - Fédération d'associations de patients et de parents de patients atteints de maladies génétiques, congénitales et rares

[Contact](#) >

► **Suède**

Sällsynta diagnoser

Association suédoise sur les maladies rares

[Contact](#) >

Auteur : Jérôme Parisse-Brassens

Traducteur : Trado Verso

Photos : Leticia © Kristina Cimesa/Eurordis; Laura © Nopanen/Eurordis; Beau © Vandenhende/Eurordis

11/2007