



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

« PATIENTS ET CHERCHEURS : PARTENAIRES POUR LA VIE ! »

Le 28 février marque la troisième Journée des maladies rares.

Pour célébrer cette manifestation annuelle, des centaines de groupes de malades et leurs partenaires organisent des actions destinées à attirer l'attention sur les maladies rares et sur les 30 millions de personnes qui en sont atteintes en Europe.

La Journée des maladies rares est une initiative lancée et coordonnée par l'Organisation européenne des maladies rares – [EURORDIS](http://www.eurordis.org) (www.eurordis.org), fédération qui représente plus de 400 associations de malades dans 42 pays. La campagne mobilise les alliances nationales et les associations de patients de 40 pays, dans l'Union européenne, mais aussi aux États-Unis, au Canada, en Argentine, en Australie, en Nouvelle-Zélande, au Japon, en Chine ou encore à Taïwan.

Dans l'Union européenne, une maladie est dite « rare » quand elle touche moins d'une personne sur deux mille. 80 % de ces pathologies sont d'origine génétique et la plupart d'entre elles concernent des enfants. Elles sont souvent graves, chroniques, et mettent en jeu le pronostic vital. En raison de la faible prévalence de ces maladies, les médecins spécialisés sont également peu nombreux, les connaissances sont médiocres, l'offre de soins inadaptée, la recherche insuffisante. Il existe très peu de traitements.

Cette année, la Journée s'attache plus spécialement à mettre en évidence l'importance de la recherche, source d'espoir pour des millions de patients atteints d'une maladie rare actuellement incurable. Au cours de la dernière décennie, les progrès de la science et de la médecine ont ouvert de nouvelles pistes de recherche sur les maladies rares. L'étude de celles-ci a à son tour beaucoup contribué à la recherche sur des maladies plus courantes, pour lesquelles des traitements ont été découverts.

L'édition 2010 de la Journée des maladies rares met en lumière l'importance de la collaboration entre malades et chercheurs. Une enquête récente menée par EURORDIS auprès de 300 associations de patients représentant plus d'un million de malades dans 29 pays montre que les patients sont d'importants catalyseurs pour la recherche.

Les résultats de cette enquête seront présentés lors d'un colloque européen organisé par EURORDIS le 1^{er} mars à Bruxelles. L'événement, co-organisé avec [E-RARE](http://www.e-rare.eu) (www.e-rare.eu) en partenariat avec la Commission européenne, [Orphanet](http://www.orpha.net) (www.orpha.net) et [EuroPlan](http://www.europlanproject.eu) (www.europlanproject.eu), plaidera en faveur de l'inclusion de la recherche sur les maladies rares dans les dispositifs de financement public.

Conformément au thème général retenu cette année, les associations de patients sont invitées à proposer pour le Panthéon des chercheurs le nom d'un scientifique ayant aidé à faire progresser la recherche sur la maladie rare qui les concerne (39 propositions pour le moment). Individuellement, les malades peuvent participer aux concours photo et vidéo (déjà plus de 300 contributions) et partager leur histoire sur *Facebook* (plus de 6000 fans à l'heure actuelle, avec une cinquantaine de nouveaux par jour).

Pour en savoir plus : www.rarediseaseday.org

Contact presse : Paloma Tejada – Tél : +33 (1) 56 53 52 61 – paloma.tejada@eurordis.org