

Extrait du SANTE PLUS, Votre santé au quotidien

<http://sante-plus.org/464-7-000-maladies-rares-3-millions-de>

7 000 maladies rares, 3 millions de Français touchés

- Communiqués santé -



Date de mise en ligne : vendredi 26 février 2010

Description :

Les maladies rares concernent plus de trois millions de personnes en France. Malgré cela, et en dépit d'avancées importantes ces dernières années, les malades et les familles mènent, souvent seuls, un long et douloureux combat pour accéder à un diagnostic, à une information fiable, et à une prise en charge adaptée.

SANTE PLUS, Votre santé au quotidien

Les maladies rares concernent plus de trois millions de personnes en France. Malgré cela, et en dépit d'avancées importantes ces dernières années, les malades et les familles mènent, souvent seuls, un long et douloureux combat pour accéder à un diagnostic, à une information fiable, et à une prise en charge adaptée.

Pour que les malades en finissent enfin avec ce parcours du combattant, l'Alliance Maladies Rares lance, dans le cadre de la Journée internationale des maladies rares, une campagne d'information et de sensibilisation, « Maladies Rares, le saviez-vous ? ».

Faites passer le message sur :
www.malades-pas-si-rares.org
[<http://www.malades-pas-si-rares.org>]

Destinée au grand public et aux professionnels de santé, cette campagne vise à faire connaître : l'existence des 7 000 maladies rares, les dispositifs d'information (Maladies Rares Info Services et Orphanet), l'organisation des soins spécifique aux maladies rares, le Plan national maladies rares.

Dès aujourd'hui, un mail a été envoyé à 35 000 destinataires (responsables associatifs, professionnels de santé, politiques, journalistes,...), les invitant à : répondre à une question sur le nombre de personnes concernées ; s'informer sur les maladies rares ; faire passer l'information via un site événementiel : www.malades-pas-si-rares.org
[<http://www.malades-pas-si-rares.org>]

Durant tout le mois de mars, une campagne d'affichage se tiendra dans les pharmacies, les centres de référence et les centres de compétences relayant le slogan de la campagne ainsi que l'adresse du site événementiel.

Enfin, pendant le mois d'avril, une opération de sensibilisation sera lancée dans 2 000 classes de CE2 à travers la France. Un kit sera distribué par l'enseignant et sera l'objet d'une discussion en classe sur le thème des maladies rares. L'enfant repartira chez lui avec un livre illustré, « Les secrets de Louis », retraçant le parcours d'un enfant atteint d'une maladie rare, et une brochure d'information, et pourra poursuivre la discussion avec ses parents.

Pour en savoir plus, visitez le site <http://www.alliance-maladies-rares.org>