

11^e Journée Internationale des Maladies Rares, Strasbourg

Le projet Rarenet, la filière de santé Maladies Rares Sensgene et leurs partenaires se mobilisent mercredi 28 février 2018 au Centre commercial Rivetoile dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares. Un stand se tiendra à l'entrée du centre commercial Rivetoile côté place dauphine avec un photobooth et des ateliers de sensibilisation. A 14h, tous les acteurs se réuniront sur la passerelle Miro le temps d'une photo de groupe originale.

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. En France, plus de 3 millions de personnes sont concernées. L'objectif principal de la Journée Internationale des Maladies Rares est de sensibiliser le grand public et les décideurs sur l'impact de ces pathologies rares dans la vie des malades et de leurs aidants familiaux. Cette année, le thème de cette journée est « la Recherche » essentielle pour l'accès au diagnostic, l'accès au traitement et l'intégration dans la société, via la recherche en sciences humaines et sociales. Pour faire évoluer la situation, il est primordial de continuer d'y impliquer les patients et les associations.



La Journée internationale des maladies rares est un évènement mondial, avec de nombreuses actions mises en œuvre dans près d'une centaine de pays. L'évènement de Strasbourg s'inscrit dans ce cadre et sera organisé en partenariat avec le Centre commercial Rivetoile. Des associations de malades, des laboratoires de recherche et des centres hospitaliers et universitaires partenaires seront également présents pour informer le grand public sur le stand.

Les temps forts de la journée

- **A 11h00 point presse** : Les organisateurs de l'évènement vous donnent rendez-vous sur le stand d'information (directement à l'entrée du Centre commercial, côté Place Dauphine) et développeront les principaux enjeux et objectifs de la Journée Internationale des Maladies Rares.
- **A 14h00 temps fort sous forme de photo de groupe sur la passerelle Miro entre Rivetoile et la Médiathèque Malraux** : Les visiteurs et les acteurs des différentes structures joindront leurs mains le temps d'une photo et ainsi représenteront l'union des forces derrière la recherche autour des maladies rares.
- **A 15h00 lancement du photo booth et des ateliers de sensibilisation** : le public pourra venir se prendre en photo (photos types selfies personnalisés) et se renseigner sur les maladies rares à travers des ateliers scientifiques et ludiques.

Retrouvez le programme complet sur les sites internet www.rarenet.eu et www.sensgene.com. Tous les événements proposés sont gratuits et ouverts à tous.

Contacts presse :

Agnès BLOCH-ZUPAN, coordinatrice scientifique du projet RARENET, agnes.bloch-zupan@unistra.fr, 03 68 85 39 19

Caroline IBERG, chargée de communication SENSGENE, caroline.iberger@chru-strasbourg.fr, 03 88 11 69 78

Avec le soutien de :

