

Communiqué de presse
Paris, le 15 mai 2018.

Maladies rares : un cap pour chacun !

Face aux maladies rares et à leurs nombreuses problématiques, les Filières de Santé Maladies Rares* et Maladies Rares Info Services** lancent une campagne d'information et de communication à travers des affiches et une page web www.maladiesraresinfo.org. Bénéficiant d'une diffusion nationale, elles permettront à toute personne malade, toute famille, tout professionnel, d'avoir accès à l'information et aux ressources nécessaires.



Une maladie rare concerne au maximum 1 personne sur 2 000. Plus de 6 000 maladies sont aujourd'hui identifiées. Trois millions de personnes sont concernées en France. La rareté de ces pathologies implique des spécificités communes : l'accès au diagnostic, à l'expertise médicale, à une information compréhensible, le développement de la recherche, la rupture de l'isolement...



Depuis 15 ans, la France est pionnière en Europe dans la prise en charge des maladies rares, notamment grâce aux plans nationaux maladies rares. Pourtant, les ressources qui leur sont dédiées sont encore mal connues. L'un des enjeux majeurs aujourd'hui est de rendre ces ressources plus visibles et accessibles.

C'est dans ce but que les 23 Filières de Santé Maladies Rares et Maladies Rares Infos Services ont décidé de mener une campagne commune. Les affiches et la page web permettent d'informer toutes les personnes concernées sur les moyens à leur disposition pour être aidées (centre médical expert, service d'information, association, acteur médico-social de proximité...).

Afin de toucher un large public, les affiches sont disponibles en deux versions : féminine et masculine, enfant et adulte. Elles sont axées sur quatre thématiques : l'information sur la maladie et ses conséquences, l'accès à l'expertise médicale, l'aide à la vie quotidienne et le développement du lien social.

Ces affiches renvoient à la page web commune. Celle-ci offre aussi bien l'accès aux sites internet des filières, à forte dimension médicale et scientifique, qu'aux services personnalisés et plus généralistes de Maladies Rares Info Services.

Ce sont ainsi des ressources différentes et complémentaires, dans leurs supports et leur contenu, qui sont mises en réseau et auxquelles il est donné une plus grande visibilité. Une information complète, claire et facilement accessible est ainsi proposée au plus grand nombre d'utilisateurs potentiels.

Ces affiches sont disponibles gratuitement sur simple demande à l'adresse info-services@maladiesraresinfo.org. Elles peuvent aussi être téléchargées sur la page web www.maladiesraresinfo.org.

* Les Filières de Santé Maladies Rares regroupent les acteurs de 23 familles de maladies rares. Elles ont pour objectifs d'améliorer la prise en charge médicale, de renforcer la coordination médico-sociale et de favoriser le développement de la recherche.

** Maladies Rares Info Services est le service national d'information et de soutien sur les maladies rares. A travers une offre de services complète, il propose des réponses adaptées à chaque type de besoin et offre une qualité de service à la hauteur des enjeux.

Relations médias

ALCHIMIE

Emmanuelle SMADJA

emmanuelle.smadja@alchimie-rp.com

Tél. : 06 09 55 60 19