

28 février 2017

10e Journée internationale des maladies rares

La Recherche : plus que l'espoir, changer des vies



Événement annuel organisé un 29 février, jour rare, ou le 28 février le cas échéant, la Journée internationale des maladies rares est l'occasion de réunir dans le monde des milliers de personnes pour défendre la RECHERCHE sur les maladies rares. La 10^e édition portera le slogan suivant:

La Recherche : plus que l'espoir, changer des vies

La journée sera relayée par de nombreux acteurs sensibles à la cause des maladies rares dans plus de 100 pays dans le monde. **30 millions d'européens, dont 3 millions de Français, sont concernés par l'une des 6000 à 8000 maladies rares dénombrées.**

La 10e Journée des maladies rares est l'occasion de reconnaître le rôle crucial joué par les malades dans la recherche. La recherche sur les maladies rares change la vie des millions de personnes vivant avec une maladie rare dans le monde entier et de leur famille.

En France, l'Alliance Maladies Rares, collectif de 210 associations et porte-parole des malades et de leur entourage, organise cet événement dans les régions depuis qu'il a été créé en 2007 et, nationalement, l'Alliance est partie prenante de la mobilisation de la Plateforme maladies rares.

Liste des actions de sensibilisation menées par les délégués régionaux et départementaux de l'Alliance Maladies Rares :

- **En région Ile-de-France, la délégation régionale tiendra un stand d'information :**
 - Le 25 février de 9h à 18h au Centre Commercial Galerie Maison Neuve (près des caisses Auchan) – Avenue de la Maison Neuve, 91220 Brétigny-sur-Orge
 - Le 28 février de 10h à 17h à l'IFSI CRF Didot – 98 Didot 75014 Paris
 - Le 28 février de 10h à 16h dans le hall de Laennec – Hôpital Necker à Paris
 - Le 4 mars de 10h-19h au Centre commercial Créteil Soleil (94) – Avenue de la France libre, 94000 Créteil
 - Projection du film de la Journée internationale des maladies rares du 22 au 28 février 2017 : Au Cinéma CINE 220, 3 rue Anatole France, Brétigny-sur-Orge
- Votre contact : Paulette Morin, déléguée régionale – 06 80 32 59 69 – pmorin.marfan@gmail.com**

- **En région Auvergne-Rhône-Alpes, la délégation départementale Auvergne tiendra un stand d'information :**
 - Le 28 février de 10h-16h30 au Centre hospitalier de Montluçon – Accueil entrée côté nord, avenue du 08 mai 1945
 - Le 28 février de 10h-16h30 à l'IFSI, rue Pamparoux à Montluçon

La délégation organisera une exposition :

 - Exposition temporaire du 27 février au 23 mars à l'IFSI – rue Pamparoux à Montluçon

Votre contact : Christian Foucaux – Délégué départemental Allier – 06 13 79 15 18 – christian.foucaux@orange.fr

- **En région Centre-Val de Loire, la délégation régionale tiendra un stand d'information :**
 - Le 25 février de 9h-17h30 sur la place Jean Jaurès, côté Est, face à l'Hôtel de Ville de Tours
 - Le 28 février dans le Hall principal du l'Hôpital Bretonneau de Tours

Votre contact : Alain Génier, délégué régional – 06 80 02 93 76 – alliance.centre@maladiesrares.org

- **En région Normandie, la délégation régionale tiendra un stand d'information :**
 - Le 1er mars à 20h30 à l'occasion du concert organisé par le Choeur et Orchestre Universitaire Régional de Caen Normandie – Eglise Saint-André du Calvaire Saint Pierre – Avenue Professeur Horatio Smith, 14000 Caen

La délégation régionale organisera une Conférence sur les maladies rares :

 - Le 1er mars de 13h à 17h avec un stand d'information au Centre Hospitalier de Saint-Lô

Votre contact : Nicole Delpérié 06 73 74 09 29 ou alliance.normandie@maladiesrares.org

- **En région Nouvelle Aquitaine**

En Dordogne, la délégation départementale tiendra un stand d'information :

 - Le 25 février de 10h30 à 12h et de 14h à 17h à la Maison des Associations de Périgueux

En Poitou-Charentes :

Projection du film :

 - Le 28 février, projection du film de la journée internationale dans le cinéma CGR de Poitiers, Méga CGR de Buxerolles, Cinéma Loft à Châtelleraut, au cinéma Magestic à Montmorillon et cinéma « Le Fauteuil Rouge » à BRESSUIRE avec distribution de flyers avec les tickets d'entrée

Votre contact : Hubert de Larocque – délégué interdépartemental Charentes + Charente-Maritime + Deux-Sèvres + Vienne – 06 73 98 33 49 – hubdelaroc@outlook.fr

- **En région PACA, la délégation départementale du Vaucluse tiendra un stand d'information et organise une projection :**

Le 3 mars en soirée au Cinéma Pandora, 3 Rue Pourquery Boisserin, 84000 Avignon

Votre contact : Claudie Baleydier – Déléguée départementale Vaucluse – 06 83 06 41 16 – cbaleydier@icloud.com

- **En région Occitanie, la délégation inter-départementale participera à une Conférence :**
 - Le 24 février, le délégué interdépartemental Pascal Dero interviendra lors de la 2e rencontre régionale inter-filière organisée par la Filière Fava-Multi, au Conseil Régional de Toulouse à partir de 9h à 17h

La délégation départementale de l'Hérault tiendra un stand d'information :

 - Le 28 février de 10h-17h dans le Centre Commercial Auchan Pérols, Centre Commercial Méditerranée, Route de Carnon, 34475 Pérols

- **Vos contacts en Occitanie :**
**Pascal Déro, Délégué inter- départementale Haute Garonne et Tarn- 06 37 66 54 34-
pascal.dero@wanadoo.fr**
**Badia Allard, Déléguée départementale Hérault – 06 18 48 57 29 – allard-
badia@bbox.fr**

- **En région Bretagne, la délégation régionale tiendra un stand d'information :**
o le 28 février de 10h-17h dans CHRU de Brest Bâtiment 5 – Hôpital Morvan, 2 avenue
Foch, 29609 BREST
**Votre contact : Marie SCHMITT – Déléguée interdépartementale Finistère + Côtes
d'Armor –
06 70 68 94 19 – 02 56 31 85 83 – alliancemaladiesrares.22.29@gmail.com**

- **En région Grand-Est**
- La Délégation régionale organisera une conférence sur les maladies rares : le 28 février
de 13h30 à 17h30, à REIMS Délégation GROUPAMA Nord-Est, 2 Rue Léon Patoux,
51100 Reims
- La délégation régionale tiendra des stands d'information le 4 mars :
- - au Centre Leclerc de Thionville
- - au Centre Cora à Reims-Neuville
- - au Centre Cora de Houdemont
- - au Centre Cora de Villers-Semeuse
- - au Centre Leclerc Saint-Brice-Courcelles
- - au Centre Chaumont Géant Casino
- - au Centre carrefour de Chalons
- - au Supermarché Matche de Chalons

La délégation régionale tiendra un stand d'information le 2 et 6 mars :à la Fac de Médecine à Reims avec la Corpo de Pharma

• Projection du Film de la Journée internationale des maladies rares dans divers cinéma
**Votre contact : Isabelle Varnet, déléguée régionale Alliance Maladies Rares Champagne-
Ardenne + Lorraine + Alsace – 03.26.87.44.38 – alliance.ca@maladiesrares.org**

- **En région Hauts de France**
 - la délégation régionale tiendra des stands d'information
 - o le 27 février de 10h à 16h, dans le Hall du Centre Hospitalier de Calais, 1601 Boulevard
des Justes
 - o le 28 février de 10h à 16h dans le hall de l'hôpital Jeanne de Flandres à Lille, avec le
concours de la Maison des Usagers.
 - Votre contact : Régine Decotte, déléguée régionale Hauts de France – 06 47 38 04
62 – alliance.hdf@maladiesrares.org**

- **En région Pays de la Loire**
 - La déléguée départementale Loire-Atlantique, Dominique Le Berre tiendra un stand
d'information et interviendra lors de la Conférence maladies rares organisée par les
filiales AnDDI-Rares et Filnemus au CHU de Nantes, Hôpital Mère et Enfant,
Amphithéâtre Paul Lemoine, 38 bd Jean-Monnet
 - Votre contact : Dominique Le Berre – déléguée départementale Loire-Atlantique –
06 07 01 79 04 – Email : alliance-paysdelaloire@maladiesrares.org**