

Maladies Rares Info Services acteur de la Journée internationale des maladies rares le 29 février 2012 un jour rare !

Maladies Rares Info Services, le service d'information et de soutien dédié aux maladies rares, est l'un des acteurs de la Journée internationale des maladies rares du 29 février 2012. Une **manifestation symbolique** est prévue à **Paris, place du Trocadéro à 13h00**, afin de sensibiliser le public à ces pathologies encore trop peu connues et qui touchent pourtant 3 millions de français et 30 millions d'européens.

Un vif succès pour les actions de sensibilisation à Paris et à Marseille

Le 13 et le 17 février, Maladies Rares Info Services a créé un évènement inédit pour la Journée internationale des maladies rares. Marseille et Paris ont été le théâtre de manifestations originales ayant pour objectif la sensibilisation des français à ces pathologies encore trop méconnues du grand public.

Des comédiens ont investi des rames des transports en commun marseillais et parisiens en interprétant une courte scène humoristique et en remettant une carte avec les coordonnées de Maladies Rares Info Services et d'Orphanet.

Ce sont les deux services d'information reconnus par le Plan national maladies rares. Ces services sont complémentaires : d'une part, Maladies Rares Info Services offre un service personnalisé et certifié qualité (ISO 9001) ; d'autre part, Orphanet (unité de l'Inserm) donne accès à une information complète et validée sur les maladies rares, en libre accès sur internet.

Ces deux « happening » ont connu un grand succès, près de 1000 cartes ont été distribuées sur les deux villes. Les usagers ont très bien accueilli les comédiens et se sont sentis concernés par le sujet.

Plus que dans tout autre domaine de santé publique, l'accès à l'information est essentiel pour les personnes touchées par une maladie rare. C'est le point de départ indispensable pour comprendre sa maladie, ou celle d'un proche, et rompre son isolement.

Retrouvez les vidéos dès le vendredi 24 février !
Sur www.maladiesraresinfo.org

(disponibles sur simple demande auprès du service de presse)

« Rares mais forts ensemble » : le 29 février 2012, c'est la Journée internationale des maladies rares

Pour sa 5ème édition, la Journée des maladies rares tombe un jour « rare » : le 29 février 2012 (année bissextile). Ce jour-là, la communauté internationale des maladies rares s'alliera dans 34 pays dont la France pour donner un coup de projecteur sur ces pathologies peu connues. A Paris, une manifestation symbolique aura lieu place du Trocadéro à 13h rassemblant les professionnels de santé, les responsables d'associations et les personnes concernées par le sujet.

Cette journée poursuit trois objectifs :

- Diffuser l'information sur ces maladies.
- Renforcer la collaboration européenne dans la lutte contre ce fléau.
- Sensibiliser le grand public aux maladies rares et à leurs répercussions sur la vie des personnes malades.

Le thème de l'édition 2012 est la solidarité. Le slogan « Rares mais forts ensemble » résume parfaitement cette idée en rappelant combien il est nécessaire d'engager des actions cohérentes et unitaires. Les maladies sont rares mais les malades nombreux. C'est donc en unissant les forces que les résultats seront plus grands.

Maladies Rares Info Services : le service d'information et de soutien sur les maladies rares

Soutenu par les pouvoirs publics et l'Association Française contre les Myopathies, Maladies Rares Info Services répond par téléphone et courrier électronique aux questions des personnes concernées par une des 7000 maladies rares.

Ces personnes malades ou leurs familles ont besoin de comprendre la maladie avec des informations simples et claires. Elles ont aussi besoin d'être orientées vers les services médicaux spécialisés dans leur pathologie. Elles expriment également la volonté de rompre leur isolement en rencontrant d'autres personnes concernées.

Une réponse claire, fiable et adaptée est donnée à chacune des demandes. Ce service est délivré par une équipe de professionnels, dont l'activité est dédiée exclusivement à Maladies Rares Info Services. C'est le premier service d'information en santé en France à être certifié conforme à une norme qualité (ISO 9001).

Contacter :

Maladies Rares Info Services

Par téléphone : en composant le numéro azur 0 810 63 19 20 (prix d'un appel local depuis un poste fixe)

Par mail : à partir du site www.maladiesraresinfo.org

Orphanet : www.orphanet.fr

Maladies Rares Info Services et Orphanet font partie de la Plateforme Maladies rares aux côtés de l'Alliance Maladies Rares, d'EURORDIS, de la Fondation maladies rares et du Secrétariat permanent du Conseil scientifique de l'AFM.

Plus d'informations sur www.plateforme-maladiesrares.org

Informations, interview et visuels et vidéos disponibles sur demande auprès du service de presse

alchimie

Contact : Emmanuelle Smadja

Tél. : 01 42 33 01 13

emmanuelle.smadja@alchimie-rp.com