

Le 12 février 2018

Communiqué de presse



28 février 2018

Journée internationale des maladies rares :

Un village des maladies rares sous la Canopée du Forum des Halles à Paris

La 11^e édition du « Rare Disease Day », se tiendra dans le monde entier le 28 février prochain. Pour cette journée internationale portée par les associations de patients, les Filières de Santé Maladies Rares organisent sous l'impulsion de la filière NeuroSphinx un événement grand public sous la Canopée du Forum des Halles à Paris, soutenu par La Mairie de Paris. Le « Village des maladies rares » sera ouvert à tous et proposera des activités sportives et ludiques destinées à sensibiliser les participants aux problématiques liées aux maladies rares et à leur impact sur la vie des patients. Des associations de patients ainsi que l'Alliance Maladies Rares seront présentes aux côtés des filières.

3 millions de personnes touchées, une journée pour en parler

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000 soit, pour la France, moins de 30 000 personnes malades par pathologie. 80% des maladies rares sont d'origine génétique. En France, elles représentent un enjeu majeur de santé publique car les 8 000 maladies rares identifiées à ce jour concernent plus de 3 millions de personnes soit 4,5% de la population.

Ainsi, nous croisons et côtoyons tous les jours des personnes porteuses d'une maladie rare sans forcément en avoir conscience.

Sensibiliser le grand public par le biais d'activités ludiques et divertissantes

Pour la 11^e journée internationale des maladies rares le 28 février 2018, les Filières de Santé ont décidé de se réunir dans l'organisation d'un événement inédit à Paris. Elles investiront en effet le Forum des Halles pour installer un village éphémère regroupant plusieurs activités. Au programme, des jeux handisports tels que le hand en fauteuil ou encore un parcours aveugle, de la gym douce, des jeux liés à l'alimentation, à l'image de soi / regard des autres. Il y aura par ailleurs un atelier dédié à la recherche clinique qui est le thème officiel de la journée mondiale. Petits et grands pourront ainsi s'informer de manière ludique sur le processus de test des nouveaux médicaments, du choix de la molécule jusqu'aux essais pré-cliniques.

Coup de projecteur sur le handicap « invisible »

En France, 12 millions de personnes sont déclarées handicapées. Parmi elles, 80% sont porteuses d'un handicap dit « invisible » et 3% seulement utilisent un fauteuil roulant, qui est pourtant le symbole du handicap à l'international.

Littéralement, le handicap invisible est une altération physique invalidante qui n'est pas apparente. Les personnes porteuses de handicaps invisibles souffrent donc souvent de l'incompréhension de leur entourage (famille, proche, travail) et de la minimisation de leurs problèmes.

A l'occasion de cette journée internationale un atelier sera dédié à cette thématique. Les participants pourront contribuer à la création d'un pictogramme « Handicap invisible » en participant à un concours de dessin.

La « recherche » au cœur des débats

Pour clôturer cette grande journée de sensibilisation, une conférence grand public sur le thème de la « recherche » se tiendra à l'UGC des Halles à partir de 17h. L'occasion pour la Fondation Maladies Rares de présenter un panorama global de la recherche dans les maladies rares mais également à des chercheurs de venir exposer leurs travaux concrets et les espoirs à venir.

Un événement organisé par :



Avec la participation de :



Avec le soutien de :



A propos des Filières nationales de Santé Maladies Rares : Les filières de santé maladies rares (FSMR) sont des structures publiques de coordination d'acteurs autour d'un groupe de maladies rares. Il en existe 23 en France, dont 12 basées à Paris. Elles ont été créées en 2014 à l'initiative du Ministère des solidarités et de la santé, dans le cadre du 2e Plan National Maladies Rares, pour contribuer à la structuration nationale de l'offre de soin. Elles sont hébergées par les hôpitaux publics.

A propos du Forum des Halles : Coiffé de la Canopée, nouveau signal architectural de Paris et du Grand Paris, le Forum des Halles s'est transformé. Le Forum des Halles, qui accueille 150 enseignes, a été entièrement rénové, avec des surfaces commerciales agrandies, aérées et bénéficie désormais de la lumière naturelle. Le Forum des Halles, c'est 35 nouvelles enseignes : des marques exclusives (L'Exception, Sept-Cinq, What For, Herschel...), les flagships des plus grandes enseignes françaises et internationales (Nike, Lego, Superdry, Muji...), une offre de restauration pointue (dont Champeaux dont la carte est signée par Alain Ducasse et le ZA exploité par Philippe Amzalak et designé par Philippe Starck). Le centre a aussi renouvelé 70% de ses espaces existants, avec des opérations de restructuration de grande ampleur pour de nombreuses enseignes comme H&M (flagship de 4 étages), Fnac, Zara, San Marina, Celio, Bershka. C'est enfin une offre de proximité avec la création d'un Monoprix de 3000m2 et l'arrivée de l'épicerie Causses. Le Forum des Halles est aussi une destination loisirs, avec le cinéma le plus fréquenté d'Europe et ses équipements historiques (Forum des images, gymnase, piscine olympique). Grâce à la Canopée, l'offre culturelle s'enrichit d'une médiathèque, d'un centre dédié au hip-hop, d'un conservatoire et de la Maison des pratiques artistiques amateurs. Enfin, les accès au centre et la répartition des flux ont été complètement revus grâce à 5 accès directs désormais. Fort de 35 à 37 millions de visites par an, le Forum des Halles confirme son statut de lieu de vie pour les Parisiens, destination pour les Franciliens, passage obligé pour les touristes, entre Beaubourg, le Louvre et Saint-Eustache.
Pour plus d'informations : www.forumdeshalles.com / <https://www.facebook.com/forum.des.halles>

Contacts :

Filière NeuroSphinx :

- Florine Bourgeois : florine.bourgeois@aphp.fr - 0144494478
- Leslie Dion : leslie.dion@aphp.fr – 0142192887

Alliance Maladies Rares :

- Marie Roinet-Tournay : mroinet@maladiesrares.org

Agence Oconnection - Forum des Halles :

- Amélie Testa : atesta@oconnection.fr - 01 71 90 50 00 - 06 69 24 81 17
- Margaux Grand : mgrand@oconnection.fr - 01 46 40 66 88 - 06 67 29 60 57
- Violaine Le Bos : vlebos@oconnection.fr - 01 75 84 89 51 - 06 50 89 02 58