

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

JOURNÉE DES MALADIES RARES

PLACE DE LA COMÉDIE À MONTPELLIER - 3 MARS 2012

Plus de 60 associations et collectifs de patients se mobilisent le samedi 3 mars 2012*, place de la Comédie à Montpellier. Un rassemblement sans précédent en France faisant écho à la Journée internationale des maladies rares du 29 février 2012.

*Le choix du samedi 3 mars est un choix d'opportunité : il nous semblait difficile de mobiliser un mercredi, date officielle de la journée

DEUX TEMPS FORTS :

- **À 10h Rassemblement et marche** : On dit souvent qu'une épée de Damoclès pend au dessus de la tête des malades ! Afin d'illustrer cela avec humour, les participants sont invités à défiler avec parapluies, chapeaux ou couvre-chefs de tout type pour un parcours au cœur de la ville.

- **À 13h Lecture-marathon de la liste des quelques 7000 maladies rares, y compris leurs différentes formes, soit plus de 12000 occurrences, environ 65000 mots et 256 pages** : Cette performance est une première mondiale ! Nous invitons le grand public, les élus, les personnalités du milieu artistique, culturel et sportif, à participer. Pour une fois au moins, au cœur de la cité, en solidarité avec les malades, seront prononcés les noms de leurs affections. La lecture se poursuivra non-stop en nocturne, dans une salle de la ville, jusqu'à épuisement de la liste.

JOURNÉE DES MALADIES RARES 2012

Cette journée vise à sensibiliser aux maladies rares le grand public, les médias, les décideurs et les professionnels de santé, les chercheurs, le secteur pharmaceutique et les médias.

10H RASSEMBLEMENT ET MARCHÉ
On dit souvent qu'une épée de Damoclès est pendue au dessus de la tête des malades. Illustrons-le ensemble avec humour : venez avec vos parapluies, chapeaux, bonnets !

13H LECTURE DE LA LISTE DES 7000 MALADIES RARES
Une première mondiale ! Participez à cette lecture marathon pour qu'une fois au moins, au cœur de la cité, en solidarité avec les malades, soient prononcés les noms de leurs affections.

PLUS DE 40 ASSOCIATIONS DE MALADES PRÉSENTES !!!

3 MARS 2012 MONTPELLIER PLACE DE LA COMÉDIE

coordonnée et contact: contact@kokcino.fr nephropolis@gmail.com

Solidarity

M G

L'objectif est de sensibiliser aux maladies rares et à leurs impacts sur la vie des patients, le grand public, les médias, les autorités, les représentants de l'industrie, les chercheurs, les professionnels de santé... C'est aussi une occasion unique pour les malades et leurs familles de se retrouver afin d'échanger, partager leur vécu et sortir de leur isolement.

Les maladies rares concernent 3 à 4 millions de personnes en France.

Une maladie rare est une affection touchant un nombre restreint de personnes (moins d'une personne sur 2000) en France, une maladie est dite «rare» si moins de 30 000 personnes en sont atteintes.

On dénombre environ 7000 maladies rares dont 80% sont d'origine génétique, mais chaque semaine, on en découvre de nouvelles...Un grand nombre de ces pathologies sont également dites «orphelines» car ne bénéficiant pas de réponse thérapeutique.

Nous comptons sur les médias pour informer sur cette problématique de santé publique, et pour relayer l'événement majeur en France de la Journée des Maladies Rares 2012.

CONTACTS :

Association Néphropolis (syndrome néphrotique) - Laurent Valette : 06 73 43 22 98 - nephropolis@gmail.com - www.nephropolis.org

Association Kokcino (neurofibromatose de type 1) - Hélène Létang : 06 83 45 55 49 - contact@kokcino.fr - www.kokcino.fr