

COMMUNIQUE DE PRESSE

Les professionnels du CHU de Lille se mobilisent pour la Journée internationale Maladies Rares



Les maladies rares représentent un enjeu majeur de santé publique. Elles touchent plus de 3 millions de personnes en France, et sont dans la majorité des cas d'origine génétique.

A l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares, les filières de santé FIMATHO et FAI²R en association avec les centres maladies rares du CHU de Lille, s'installent pour 2 jours au sein de Lille neige à la gare Saint-Sauveur, les :

1^{er} et 2 mars 2019

17 boulevard Jean-Baptiste Lebas à Lille

Au programme :

Vendredi de 18h à 21h :

Conférence "**Ensemble, avançons pour les maladies rares**" avec tables rondes autour de thématiques transversales aux maladies rares : l'errance diagnostique, le handicap invisible, ...
Ouverture par Me Sylvie Escalon, Cheffe de projet maladies rares à la DGOS.
Gratuit, sur inscription obligatoire : <https://urlz.fr/8LJ1>

Samedi 2 mars de 13h à 18h

13h : Inauguration du village maladies rares.
Stands d'informations animés par les professionnels hospitaliers et médico-sociaux et les associations de patients, avec de **nombreuses animations** : ateliers sportifs et ludiques, quizz, flashmob, maquillage...,
Gratuit - Ouvert à tous



Le CHU de Lille, pôle d'excellence dans la prise en charge des maladies rares.

Le CHU a obtenu la labellisation de **18** centres de référence, **66** centres de compétences et **3** centres de ressources et de compétence.

Il héberge également **2** filières nationales : **FAI²R**, filière pour les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares. et **FIMATHO**, filière des maladies rares abdomino-thoraciques.

Le CHU participe également à **8** réseaux européens maladies rares.

7 000 maladies rares sont identifiées en France.

Une maladie est dite "rare" lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2 000. Le plus souvent les maladies rares sont sévères, chroniques, d'évolution progressive et affectent considérablement la qualité de vie des malades. 50 % des malades sont des enfants de moins de 5 ans.



Contact presse :

Sylvie Marchand - Chargée de Communication
Direction de la Communication - CHU de Lille
Tel : 03 20 44 41 04