

## 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 FAI<sup>2</sup>R 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<sup>er</sup> 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 : **FAI<sup>2</sup>R**, 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