

Lille, le 28 janvier 2026,

RAR'ENSEMBLE 2026 : LA JOURNÉE DÉDIÉE AUX MALADIES RARES FAIT SON CIRQUE !

Le samedi 28 février 2026, PLEMaRa, la PLateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France, renouvelle son rendez-vous annuel au Bazaar St So à l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares. Un événement gratuit et ouvert à tous qui réunira experts, associations, patients et grand public autour d'animations ludiques, ateliers de cirque et conférence pour découvrir les maladies rares autrement.

Les maladies rares : un enjeu de santé publique majeur

En France, **3 millions de personnes vivent avec une maladie rare**, soit **1 personne sur 20**. Derrière ce chiffre : des parcours marqués par l'**errance diagnostique**, l'**isolement** et des **handicaps** qui sont **invisibles dans 80% des cas**. Si chaque pathologie touche moins d'une personne sur 2 000, ce sont près de **7 000 maladies rares identifiées** qui forment un enjeu de santé publique majeur. C'est à ce titre que le Plan National Maladies Rares 4 (2025-2030) vient renforcer ses objectifs pour : améliorer le parcours de vie et de soins des patients, faciliter et accélérer le diagnostic, promouvoir l'accès aux traitements et soutenir une recherche porteuse d'espoir.

RAR'ENSEMBLE 2026 s'inscrit pleinement dans cette dynamique : briser le silence, sensibiliser autrement, en alliant le ludique et l'informatif, et créer du lien entre patients, proches, professionnels et grand public. La Journée Internationale Maladies Rares, célébrée le 29 février (ou le 28 février les années non bissextiles), est l'occasion parfaite de sensibiliser le grand public aux maladies rares et à leur impact dans la vie quotidienne.



*« À l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares, **Rar'Ensemble** invite chacun à s'informer et à se mobiliser. Car si chaque maladie est rare, les personnes concernées sont nombreuses. Cette journée donne la parole aux patients, à leurs proches et à ceux qui les accompagnent au quotidien. Elle permet de mieux comprendre leurs réalités, de lutter contre les idées reçues et de rappeler que l'attention et l'engagement de tous sont essentiels. En sensibilisant le grand public, **Rar'Ensemble** contribue aussi à soutenir la recherche et l'innovation, indispensables pour mieux diagnostiquer, mieux soigner et améliorer la vie des personnes vivant avec une maladie rare. »*

Anne-Claude Gritton
Directrice de la transversalité Maladies Rares du CHU de Lille

Un programme ludique et participatif

Samedi 28 février 2026 de 14h à 18h – Entrée gratuite
Bazaar St So, 292 Rue Camille Guérin à Lille



Tout au long de l'après-midi

- **Ateliers gratuits d'initiation aux arts du cirque par Le Cirque du Bout du Monde** : clown sculpteur de ballons, stand de maquillage, atelier jonglerie, atelier équilibre sur objet, atelier petite enfance... ;
- **Tombola gratuite** avec de nombreux lots à gagner ;
- **Barbe à papa et popcorn gratuits** ;
- **Village de stands** : rencontrez les Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares et les associations de patients. L'occasion d'échanger et de partager aux côtés de professionnels de santé et personnes investies dans les maladies rares.



15h – Conférence « Travailler avec une maladie rare »

Vivre avec une maladie rare impacte tous les aspects de la vie quotidienne, y compris la vie professionnelle. Comment concilier maladie rare et activité professionnelle ? Comment continuer sa vie professionnelle quand on apprend une maladie qui nous empêche de continuer notre activité initiale ? Comment se faire aider ?

Une conférence animée par Yan KUSZAK et en présence du Dr Alexandra SALEMBIER (médecin du centre régional de pathologies professionnelles et environnementales) et de patients ayant dû adapter leur emploi à leur pathologie. Un temps d'échanges avec le public sera proposé à la fin de cette conférence.

Familles, enfants, étudiants, professionnels ou curieux, tous sont les bienvenus ! Informations sur : www.plemara.fr



Une plateforme d'expertise dédiée aux maladies rares

Créée en 2020, la **PLateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France (PLEMaRa)** accompagne et oriente les patients, aidants et familles touchés par une maladie rare, tout en renforçant les liens entre les acteurs régionaux. Le CHU de Lille héberge 25 Centres de Référence, 59 Centres de Compétence maladies rares, 3 Centres de Ressources et de Compétences et 3 Filières de Santé Maladies Rares (FAI²R, FIMATHO, MHEMO).



PLateforme d'Expertise Maladies Rares
des Hauts-de-France

Contact : plemara@chu-lille.fr
03 20 44 61 97

Contact Presse

Direction de la Communication du CHU de Lille

Charlotte LEJEUNE

Tél. : 03 20 44 41 04

Mail : charlotte.lejeune@chu-lille.fr