



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

À L'OCCASION DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 29 FÉVRIER 2024

Les maladies rares touchent moins d'une personne sur 2 000, soit environ 30 000 malades par pathologie en France. Plus de 3 millions de Français sont affectés par l'une des 7 000 maladies rares identifiées, et environ 25 millions en Europe. Pour assurer le suivi, il est recommandé de contacter le médecin référent, avec la possibilité de téléconsultations. En cas d'urgence, le numéro 15 est disponible. Les maladies rares, souvent d'origine génétique, représentent un défi majeur de santé publique, affectant 4,5% de la population française, principalement des enfants de moins de 5 ans.

La France a mis en place une organisation spécifique avec des centres de référence et de compétence pour la prise en charge des maladies rares. Des plans nationaux maladies rares ont été élaborés depuis 2004, renforçant le leadership français dans ce domaine.

Ce plan prévoit 11 axes, dont la réduction du délai de diagnostic, la prévention élargie, le renforcement du rôle des filières de santé, un parcours plus lisible pour les patients, le partage des données, l'accompagnement des personnes handicapées, et une dynamique européenne soutenue. La France affiche sa détermination à poursuivre ces efforts avec une politique volontariste et solidaire, mobilisant l'ensemble des partenaires.

Source :
sante.gouv.fr

InterCAMSP

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

Jeudi 29 février 2024

Une maladie rare touche un nombre limité de personnes, ce qui rend nécessaire une organisation adaptée de la prise en charge.

En France, elles représentent un enjeu majeur de santé publique car :

- 7 000 maladies rares identifiées à ce jour atteignent plus de 3 millions de personnes.
- Elles concernent, dans la moitié des cas, les enfants de moins de 5 ans.
- Responsables de 10% des décès entre un an et 5 ans.
- Le plus souvent, elles sont sévères, chroniques, et d'évolution progressive.
- On emploie le terme de « maladie orpheline » pour désigner une pathologie rare ne bénéficiant pas d'un traitement efficace.



85%

des maladies rares ne disposent pas de traitement permettant d'en guérir et les patients attendent en moyenne 4 ans pour obtenir un diagnostic.

Néanmoins, pour réduire l'impasse diagnostique, 109 centres de référence multi-sites pour la prise en charge des maladies rares ont été labellisés par les ministères chargés de la Santé, de la recherche et de l'innovation. Ils sont composés de centres de compétence et de référence, qui assurent la prise en charge et organisent les parcours de santé des personnes concernées ou atteintes de maladies rares.



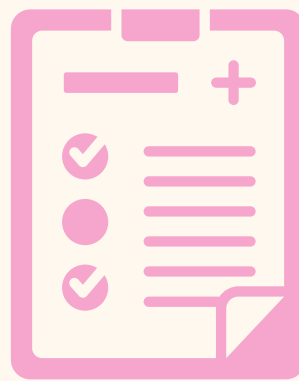
LES OBJECTIFS DE CETTE JOURNÉE

INFORMER

actions d'information et de sensibilisation organisées par les associations de patients et les hôpitaux.

SOUTENIR

les malades et leurs familles, dans l'accès au diagnostic et à une prise en charge sociale et médicale de qualité.



SOURCE : [MON PARCOURS HANDICAP](#)

POUR LES PROFESSIONNELS, QUELLES ACTIONS MENER ?



DIAGNOSTIQUER

Les médecins jouent un rôle fondamental pour réduire l'errance diagnostique, car ils sont les premiers professionnels de santé que les malades rencontrent.



SOUTENIR

L'occasion de rappeler que ce sont les maladies qui sont rares, pas les malades et de soutenir les malades et leurs familles.



ACCOMPAGNER

L'accompagnement est indispensable pour les personnes atteintes de maladies rares d'une part à cause de la complexité des maladies mais aussi de l'isolement vécu par le malade.

QUELQUES CHIFFRES CLÉS

600

Plus de 600 événements et des actions de sensibilisation sont organisés tout au long de cette journée dans plus de 100 pays à travers le monde.

2003

En 2003, le ministre Jean-François Mattei met en œuvre un plan stratégique pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares

Association InterCAMSP

28 rue Chanzy

13300 Salon de Provence

04 86 64 81 92

contact@intercamsp.fr