



RARE DISEASE DAY.ORG

# JOURNÉES INTERNATIONALES MALADIES RARES

## 28 ET 29 FÉVRIER 2020

### LILLE NEIGE - GARE SAINT-SAUVEUR

Gratuit - Ouvert à tous



#### VENDREDI 28/02 : 18H À 20H CONFÉRENCE



« Maladies rares à l'école ou au travail, s'intégrer malgré les difficultés »

Inscription obligatoire : <https://urlz.fr/bGsA>

Suivie d'un cocktail dînatoire accompagné de l'orchestre *Les Bals à Blanck*

#### SAMEDI 29/02 : 14H À 18H VILLAGE ÉPHÉMÈRE MALADIES RARES

Nombreux stands et animations :  
Escape Game, chasse aux trésors, photobooth,  
jeux concours, ateliers découvertes, quizz,  
roue de la fortune, maquillage...



Retrouvez toutes les informations sur : <https://urlz.fr/bL7r>

À l'initiative de vos filières de santé maladies rares lilloises  
Financées et pilotées par le Ministère chargé de la santé



Avec la participation  
et le soutien des  
centres :



Et de :



SENSGENE  
Maladies Rares Sensorielles

FILIERE  
DE SANTÉ  
MALADIES  
RARES

# CONFÉRENCE MALADIES RARES

Vendredi 28 février 2020

18h - 20h

## Maladies rares à l'école ou au travail : s'intégrer malgré les difficultés



Animée par la journaliste Églantine ÉMÉYÉ en présence des deux coordonnateurs des filières de santé maladies rares organisatrices FAI<sup>2</sup>R et FIMATHO, de la Direction Générale de l'Offre de Soins, la Mairie de Lille, le CHU de Lille, l'Équipe Relais Handicaps Rares, la Médecine du travail, un Professeur des Universités en Psychologie Sociale à l'Institut National Supérieur du Professorat et de l'Éducation de l'Académie de Lille, une patiente atteinte d'une maladie rare, et l'association de patients AIRG France. Mais également Chris BALLOIS, recordman du monde de vitesse à la voile, parrain de l'événement.

Retrouvez votre conférence dans la Salle de cinéma  
de la Gare Saint-Sauveur

Posez vos questions en direct sur votre Smartphone



# VILLAGE ÉPHÉMÈRE MALADIES RARES

Samedi 29 février 2020

14h - 18h

## Hall B de la Gare Saint-Sauveur

De nombreux stands d'information et animations sur les maladies rares vous seront proposés tout au long de l'après-midi sur le village.

Vous pourrez rencontrer les professionnels et acteurs maladies rares, comme les centres de référence et de compétence maladies rares du CHU de Lille et leurs associations de patients, les filières de santé maladies rares, le centre d'investigation clinique pédiatrique de Lille, les Blouses Roses, l'association des socio-esthéticiennes du Nord... mais aussi Chris BALLOIS, recordman du monde de vitesse à la voile et parrain de notre événement !

# PROGRAMME

Détail des animations du Village

14h - 18h

**14H00** Inauguration du Village

**14H15** Interview et séance de dédicaces par Chris BALLOIS  
Recordman du monde de vitesse à la voile

**14H45** « Histoire du petit Louis atteint d'une maladie rare »  
Lecture pour les enfants

**15H15** Manger, une expérience de tous  
les sens !

**15H45** Tirage au sort  
Rempportez votre Pass Neige !

**16H00** Venez tester votre souffle et ressentir  
votre essoufflement

**16H30** Nutrition artificielle : en pratique  
comment ça marche ?

**17H00** « Tous des guerriers face à la maladie rare »  
Déguises-toi en super héros !

**17H30** Tirage au sort  
Rempportez votre Pass Neige !

**17H45** Surprise... serez-vous de la partie ?

ANIMATIONS  
SUR LE  
PODIUM

MAIS AUSSI TOUT AU LONG DE L'APRÈS-MIDI SUR LE VILLAGE :



ESCAPE GAME



PHOTOBOOTH



MAQUILLAGE



CHASSE AUX  
TRÉSORS

- Roue de la fortune des maladies rares
- Jeux de sociétés et nombreux quizz
- Découvertes des sens : arômes et textures
- Concours de dessins pour les enfants
- Courts métrages et bandes dessinées
- Mesurer son souffle et ressentir un essoufflement
- Auto-test de dépistage de l'altération cardiaque

# QU'EST-CE QU'UNE MALADIE RARE ?

7000 maladies rares sont identifiées et concernent plus de 3 millions de personnes en France (soit 1 personne sur 20).

Ainsi, nous croisons et côtoyons tous les jours des personnes porteuses d'une maladie rare sans forcément en avoir conscience.

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.

Le nombre de maladies rares est en constante évolution, 5 nouvelles maladies sont découvertes chaque mois en moyenne.

L'errance diagnostique, c'est-à-dire la période au cours de laquelle un diagnostic pertinent se fait attendre ou n'est pas posé, est d'une durée moyenne de 4 ans. Pourtant, une prise en charge adaptée permet souvent d'améliorer la survie et la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage.

La France joue un rôle pionnier dans le domaine des maladies rares : elle est le premier pays en Europe à avoir élaboré et mis en œuvre des plans nationaux et des filières de santé dédiés.

Les filières de santé maladies rares sont des structures publiques de coordination d'acteurs autour d'un groupe de maladies rares. Créées en 2014 dans le cadre du 2<sup>e</sup> Plan National Maladies Rares, il en existe 23 en France. Elles contribuent à la structuration nationale de l'offre de soins. Les 2 filières (FIMATHO et FAI<sup>2</sup>R) hébergées au CHU de Lille s'associent pour organiser ces journées qui ont pour objectif de sensibiliser le grand public à l'existence de ces pathologies et leur impact sur la vie des personnes concernées, patients et aidants.



[www.fai2r.org](http://www.fai2r.org)



[www.fimatho.fr](http://www.fimatho.fr)



# NOUS SOMMES 3 MILLIONS

