

Montpellier le samedi 3 mars 2012

Journée des maladies rares

La « Journée des maladies rares » est une, manifestation annuelle de sensibilisation coordonnée par les organisations de patients

L'objectif principal est de sensibiliser le grand public et les décideurs aux maladies rares et à leur impact sur la vie des patients. Cette campagne cible principalement le grand public, mais est également conçue pour les patients, les organisations de patients, les autorités, les représentants de l'industrie, les chercheurs, les professionnels de santé, bref quiconque porte attention à ces questions.

L'édition 2012 est axée sur la solidarité et la nécessité de renforcer les coopérations dans les domaines thérapeutiques et la recherche.

→ Unis nous sommes plus forts

Comme les patients sont rares, l'expertise est rare et les patients font face à des défis similaires, ce qui implique la nécessité d'être solidaires.

Les patients atteints de maladies rares à travers le monde sont confrontés aux mêmes problématiques:

- L'accès à un diagnostic correct
- Le manque d'information
- Le défaut général de connaissances scientifiques
- Les conséquences sociales
- La qualité aléatoire des soins
- Le coût élevé des rares médicaments existants et des soins
- Les inégalités dans l'accès aux traitements et aux soins
- L'isolement

→ Ensemble, nous pouvons faire plus

"Les maladies rares couvrent un domaine où la collaboration est essentielle"

Il est logique de joindre les efforts dans les domaines suivants:

- L'accès à un diagnostic correct (tests génétiques, dépistage néonatal)
- Faciliter l'accès aux informations (codification et classification, télémédecine)
- Améliorer les connaissances scientifiques (registres et bases de données, plates-formes de recherche internationales et multicentriques de recherche clinique, développement de médicaments et tests diagnostiques, formation des professionnels)
- Atténuer l'impact dans la vie quotidienne (services sociaux spécialisés qui permettraient d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie rare et leurs familles, comme les lignes téléphoniques d'aide, les services de soins, de répit et de programmes de récréation thérapeutique)
- Accroître l'offre de soins appropriés de qualité (réseaux de référence international, centres d'expertise, soins multidisciplinaires)
- Améliorer l'accès aux médicaments existants et les soins (tarification et de remboursement, réforme de la santé)
- Éliminer l'isolement (les patients et les familles le soutien et l'autonomisation, le réseautage et le renforcement de la communauté)

→ Bâtir un monde meilleur pour les patients atteints de maladies rares

Étant donné la rareté des patients et des experts, la plupart des actions liées aux maladies rares doivent être réalisées en coopération entre différents pays, régions et niveaux. Ces progrès au bénéfice des patients ne peuvent être atteints que grâce à une étroite coopération internationale.

Journée des maladies rares à Montpellier

→ Coordinateurs pour la journée de Montpellier

KOKCINELO (neurofibromatose de type 1) contact : Hélène Létang, présidente, 06.83.45.55.49,

helene@kokcinelo.fr

NEPHROPOLIS (syndrome néphrotique) contact : Laurent Valette, secrétaire, 06.73.43.22.98,

nephropolis@gmail.com

→ Avec la participation des organisations suivantes

- ✚ Alliance Maladies rares
- ✚ Réseau Vivre avec une anomalie du développement en Languedoc Roussillon
- ✚ Association nationale du X fragile Le Goëland
- ✚ France Choroidérémie
- ✚ AIRG France : Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques
- ✚ Asso Astrid (M.R.C.P.I) Maladies Rares Cardio Pulmonaires Infantiles
- ✚ Le Monde de Dorine : Ensemble contre la Drépanocytose
- ✚ AMSN (Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique)

Liste non exhaustive, modifiable en fonction de toutes autres associations et/ou organisations voulant se joindre à cette journée.

Il n'y a aucune obligation d'inscription à cette journée, toute personne pouvant se joindre au mouvement, sans être forcément membre ou partenaire d'une organisation ou association.

→ Contexte

1. La Journée des maladies rares est une occasion unique pour les malades et leurs familles de se retrouver afin d'échanger, partager leur vécu et sortir de leur isolement.
2. C'est également un moment déterminant pour communiquer avec le public sur l'ensemble des affections orphelines et leurs problématiques communes.

3. En outre c'est le lieu d'expression raisonné et pacifique de revendications liées aux questions de santé publiques concernant ces maladies.
4. Enfin, c'est une occasion unique pour les patients d'attester de leur présence au cœur de la cité

→ L'ensemble des organisations participantes s'engage à

- faire un usage modéré et raisonnable du domaine public où se déroulera la marche
- assurer un encadrement permanent de la marche et de l'ensemble de l'opération
- garantir pendant tout le déroulement de la journée la présence sur les lieux de personnes responsables identifiées et accessibles notamment par téléphone mobile
- procéder à l'issue de l'opération, le cas échéant, si cela était nécessaire, au nettoyage des lieux occupés
- éviter les nuisances dans le domaine public : notamment d'encombrer le passage des piétons et des véhicules* et d'avoir recours à une sonorisation puissante
- de conserver à cette opération un caractère pacifique et ouvert en lien avec les valeurs qui sont les nôtres

* l'ensemble de la marche se déroule dans le domaine piétonnier de la ville

I-LA MARCHÉ

A) Itinéraire

- Départ Place de la Comédie : entre les Trois Grâces et le Théâtre
- Remontée de la rue de la Loge avec une **station Place Jean-Jaurès**
- Bifurcation sur la Place des Martyrs de la Résistance avec passage et **station Place du Marché aux Fleurs**
- Bref passage sur la rue de l'Aiguillerie avec descente de la rue Embouque d'Or
- Passage rue Jacques Cœur, puis rue Bruyas et Esplanade Charles de Gaulle
- Arrivée à proximité de l'Office de Tourisme

B) Déroulement

10.00 :

Rassemblement devant le théâtre de Montpellier face aux Trois Grâces

10.15 :

Prises de paroles et organisation du départ de la marche

10.30 :

Départ de la marche

10.45 :

Pause Place Jean Jaurès au pied de la statue de Jaurès. Pause lecture

11.00 :

Départ de la marche

11.15 :

Pause Place du Marché aux Fleurs au pied de la fontaine Pause lecture

11.30 :

Départ de la marche

12.00 :

Retour au point relais-lecture et pause-préparation

C) Dispositif

Afin de donner à cette marche une dimension joyeuse, les marcheurs seront munis de parapluies et/ou de chapeaux. Nous signifions en cela que « le ciel nous est déjà tombé sur la tête ». C'est également une allusion humoristique à l'« Épée de Damoclès » qui pend au dessus de nous...

Des banderoles, calicots ou pancartes seront arborés pour la plupart indiquant le nom d'affections ou d'organisations de malades. Aucun message de nature infamante ou discriminatoire ne sera toléré.

Les deux pauses sont marquées par la lecture d'une partie du fichier des maladies orphelines

II-MARATHON-LECTURE

A) Déroulement

- Marathon lecture de 13.00 à 18.00
- Après 18.00, la lecture continuera dans une salle du centre ville afin d'épuiser la lecture complète de la liste.

A) Dispositif

- Point de départ au pied des trois Grâces/ de l'Office de tourisme sera occupé de 10.00 à 17.00
- Lecture de la liste des maladies orphelines reconnues (environ 6000) par séquences de 5 à 10 mn successives, avec une sonorisation à faible volume
- Lecture par des malades, parents de malades, responsables d'associations, artistes locaux, et de volontaires
- Tables de documentation des organisations de malades avec panneaux d'exposition
- Contact presse permanent