



Gratuit
Ouvert à tous

JOURNÉES INTERNATIONALES

MALADIES RARES

1 ET 2 MARS 2019

LILLE NEIGE GARE SAINT-SAUVEUR

Retrouvez-nous
dans le Village
Lille Neige !



Conférence



Animations pour enfants

Ateliers découverte
maladies rares

Quizz, Jeux concours

Rencontres avec les acteurs maladies
rares et associations de patients...

RÉUNIR



AVANÇONS POUR LES
MALADIES RARES



ANIMER

RECHERCHER

ENSEMBLE



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 :



CONFÉRENCE MALADIES RARES

Vendredi 1^{er} mars 2019 18h-21h

Ensemble, avançons pour les maladies rares !



OUVERTURE : MME SYLVIE ESCALON

Cheffe de projet maladies rares, Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)

Table ronde : Errance diagnostique

Dr C. SIMONIN

Centre de Référence
pour la maladie
de Huntington, Lille

Mr T. HEUYER

Maladies Rares
Info Services, Paris

Mme B. LINE

Représentante de
l'Association des
Sclérodermiques
de France

Mme J.
LESUEUR

Psychologue,
CHU de Lille

Une maladie rare est-elle toujours d'origine génétique ?

Pr S. MANOUVRIER, Centre de référence anomalies du développement
et des syndromes malformatifs, Lille

Table ronde : Vivre au quotidien avec une maladie rare, le handicap invisible, les aidants familiaux, la scolarisation

Dr J. LE QUINTREC

Rhumatologue,
Hôpital Cochin, Paris

Mme F. CAUVET

Présidente de
l'association
APEHDIA, Paris

Mme C. KAJPR

Présidente de
l'association La
Vie Par Un Fil, Paris

Mme B. MICHEAU

Chargée de mission
auprès du CTASH,
École inclusive, Lille

SESSION POSTERS ET COCKTAIL DINATOIRE



Inscription en ligne obligatoire
(gratuit) <https://urlz.fr/8LJ1>

Avec la
participation
du groupe de
musique

LES BALS
À BLANCK



Votre conférence modérée par les Professeurs :

ERIC HACHULLA

Coordonnateur de la filière
de santé FAI²R



FRÉDÉRIC GOTTRAND

Coordonnateur de la
filière de santé FIMATHO



PROGRAMME

VILLAGE ÉPHÉMÈRE MALADIES RARES

Samedi 2 mars 2019 13h-18h

13H INAUGURATION DU VILLAGE



Stands d'information et animations sur les maladies rares, proposés toute l'après-midi par les centres de référence, les centres 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...

13H30-18H ANIMATIONS

- 13H30 **Alimentation : Tous les sens en éveil**, Centre de référence CRACMO
- 14H00 **Roue de la Fortune**, Centre de référence CeRAINO
- 14H30 **Interview** : La prise en charge des maladies rares au CHU de Lille
- 14H45 **Nutrition artificielle : en pratique**, Centre de référence des MaRDi
- 15H00 **Lecture** « Les Secrets de Louis » Centre de référence CeRAINO
- 15H30 **Interview** : Vivre avec une maladie rare
- 16H00 **Roue de la Fortune**, Centre de référence CeRAINO
- 16H15 **Alimentation du jeune enfant : Jeu des 6 erreurs**, Centre de référence des fentes et malformations faciales
- 16H30 **Interview** : L'errance diagnostique
- 17H00 **Lecture** « Les Secrets de Louis » Centre de référence CeRAINO
- 17H30 **Photo de groupe**

... MAIS AUSSI TOUT AU LONG DE LA JOURNÉE

Stand maquillage

Flashmob

Atelier coloriage pour enfants

Stand « Laissez votre empreinte »



Parcours fauteuil roulant

Photobooth

Atelier oralité et maladies rares

Quizz maladies rares

Nombreux ateliers ludiques et éducatifs pour petits et grands !

QU'EST-CE QU'UNE MALADIE RARE ?

“

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2 000.

”

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 2e 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 FAI²R) 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.



Avec le soutien de :

SENSGENE
Maladies Rares Sensorielles

FILIERE
DE SANTÉ
MALADIES
RARES

 Université
de Lille



Show Your
Rare
Show You
Care

Ne pas jeter sur la voie publique

