



RAREDISEASEDAY.ORG

« RARES MAIS PAS SEULS »

RARE DISEASE  
DAY 2019

1 & 2  
MARS  
2019

Espace  
Lille  
Saint Sauveur

À l'initiative des Filières de Santé Maladies  
Rares Lilloises



Financées et pilotées par le ministère chargé de la santé



# Les Filières de Santé Maladies Rares Lilloises

- Création des filières de santé maladies rares

**23** filières de santé maladies rares créées par le 2<sup>ème</sup> Plan National Maladies Rares en 2014. Véritables réseaux nationaux avec pour principales missions :

## Leurs missions

Améliorer

la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares

Développer

la recherche

(clinique, translationnelle et fondamentale)

Soutenir

l'enseignement, la formation et l'information

Un maillage national d'expertise





# Les Filières de Santé Maladies Rares Lilloises

- Les filières FAI<sup>2</sup>R et FIMATHO

## Son réseau :

- 13 centres de référence
- 95 centres de compétence
- 6 équipes de recherche
- 7 sociétés savantes
- 10 associations de patients



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

## FIMATHO

Filière de santé des Maladies rares  
Abdomino-Thoraciques



## FAI<sup>2</sup>R

Filière de santé des Maladies Auto-Immune  
et Auto-Inflammatoires Rares

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

## Son réseau :

- 19 centres de référence
- 67 centres de compétence
- 8 sociétés savantes
- 43 laboratoires de diagnostic et de recherche
- 16 associations de patients





# Les Filières de Santé Maladies Rares Lilloises

- Présentation du comité d'organisation

## FIMATHO

- **Coordonnateur** : Professeur Frédéric GOTTRAND
- **Cheffe de projet** : Audrey BARBET
- **Adjointe administrative** : Cécile DEFONTAINE
- **Chargées de mission** : Sandy COURAPIED et Aurélie COUSSAERT

## FAI<sup>2</sup>R

- **Coordonnateurs** : Professeurs Eric HACHULLA et Alexandre BELOT
- **Cheffe de projet** : Docteur Hélène MAILLARD
- **Assistante cheffe de projet** : Alexandra WILLEMS
- **Chargées de mission** : Charlotte LEJEUNE et Virginie LUCAS





## « Rare Disease Day »

- L'événement et son contexte



“

On appelle « **maladie rare** »  
une maladie qui touche  
**moins d'1 personne**  
sur 2000

”



2008

1<sup>ère</sup> Journée Internationale des maladies rares « Rare Disease Day »

29  
février

Une date « **rare** » qui se produit tous les 4 ans  
**Renouvelé** mondialement chaque année le dernier jour de février

2018

**95 pays** mobilisés pour  
célébrer cette journée

**Informier et sensibiliser le grand public  
et les décideurs aux maladies rares**



# « Rare Disease Day »

- Retour sur l'événement de 2018



## Format : Village éphémère « Maladies Rares »

Extérieur – Place Rihour, Lille - Mercredi 28 février 2018



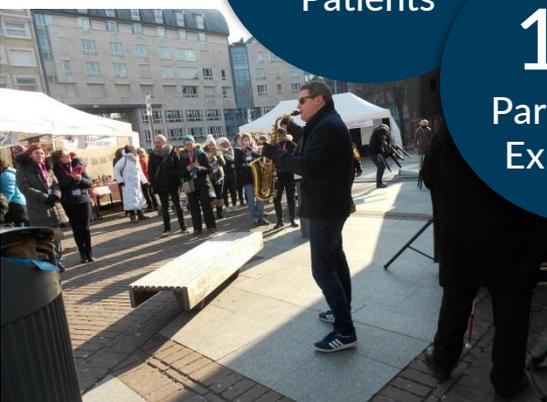
18  
Associations de  
Patients



11  
Stands



9  
Animations  
Grand Public



120  
Participants  
Exposants



Élu à la  
Santé, Député,  
Directeur  
général du  
CHU de Lille



# « Rare Disease Day »

- Retour sur l'événement de 2018



**Grand Lille TV** Suivre

#Lille, un rassemblement à lieu du côté de la place #Rihour pour la journée mondiale des #maladiesrares. Nous étions en direct sur place

[facebook.com/grandlille.tv/ ...](https://facebook.com/grandlille.tv/)

**Grand Lille TV** était en direct.  
28 février

Direct depuis la place Rihour à Lille pour la journée internationale des maladies rares

Vous et 25 autres personnes 4 commentaires 41 partages 2,7 K vues

**CHU de Lille**

De nombreux visiteurs ont bravé le froid hier pour en savoir plus sur les maladies rares. Merci à tous et félicitations à tous les acteurs du village éphémère. Vous n'avez pas pu passer ? Revivez l'événement en vidéo ! #RareDiseaseDay

Bravo à tous les acteurs du village des maladies rares qui s'est tenu mercredi 28 février 2018 à Lille ! De nombreux visiteurs ont bravé le froid pour en savoir plus sur les maladies rares. A revivre en vidéo (et au chaud !)

Journée Internationale des Maladies Rares à Lille

**Jérémie Crépel** @JCrepel · 28 févr.

À #Lille place Rihour, le village des maladies rares, qui touchent tout de même 3 millions de pers. en France #santé

**Monsieur Jérémie CREPEL**  
Conseiller municipal délégué à la santé, Ville de Lille

**Boiron Frederic** @BoironFred

Ouverture ce matin du Village éphémère des Maladies Rares à Lille, place Rihour. Au cœur de la ville, à la rencontre de la population, une superbe initiative ! #JaimeMonCHU !

28 FEVRIER 2018  
JOURNEE INTERNATIONALE  
DES MALADIES RARES

**Monsieur Frédéric BOIRON**  
Directeur général du CHU de Lille

Sincères félicitations à l'équipe qui porte l'initiative « Village éphémère des maladies rares » de Lille.

03:30 - 28 févr. 2018

6 Retweets 13 J'aime

**Journaux** : 20 minutes, loisiramag.fr, Nord Littoral, Sortir

Un événement apprécié et relayé sur les réseaux



# « Rare Disease Day »

- Retour sur l'événement de 2018



## Format : Village éphémère « Maladies Rares »

Extérieur – Place Rihour, Lille

Journée du mercredi 28 février 2018

+

- Emplacement
- Accessibilité
- Mobilisation des acteurs maladies rares
- Convivialité
- Échanges
- Partage

-

- Conditions climatiques extrêmes
- Mercredi en période de vacances scolaires
- Taux de fréquentation
- Communication



[Consulter le Flyer](#)

3



# L'événement 2019

- Son public

Nouveau Format, une thématique : « Rare mais pas seul »

En intérieur, sur 2 jours



Cible



Grand  
Public

“

Informer, sensibiliser, partager et échanger,  
agir pour les maladies rares

”



Décideurs,  
professionnels  
de santé  
maladies  
rares



# « L'événement 2019 »

- Quel programme ?



Vendredi

18:00 – 20:00

## Conférences

autour du thème

« Rare mais pas seul »



Journée du Samedi

13:00 – 18:00

Stands et animations de sensibilisation aux maladies rares, parcours handicap, quizz maladies rares, fresque (empreintes des mains), débat, témoignages de patients...

Ouverture par Madame Sylvie ESCALON

*Cheffe de projet maladies rares Direction générale de l'offre de soins Ministère des Solidarités et de la Santé*

Grand public, professionnels du CHU de Lille, chercheurs, Alliance Maladies Rares, conférences modérées par les coordonnateurs des filières FAI<sup>2</sup>R et FIMATHO





# L'événement 2019

- Quand ?



MARS							2019
LU	MA	MER	JE	VE	SA	DI	
				1	2	3	
4	5	6	7	8	9	10	
11	12	13	14	15	16	17	
18	19	20	21	22	23	24	
25	26	27	28	29	30	31	



# « L'événement 2019 »

- Où ?



## Métropole Lilloise

Un emplacement central idéal pour une **accessibilité facile** du grand public



**GARE SAINT SAUVEUR**  
17 Boulevard Jean-Baptiste Lebas,  
59800 Lille

4



## « La mise en œuvre »

- Partenariat « Mairie de Lille »



Lille  
Neige  
2019



- Emplacement
- Grand public
- Scolaires
- Nombreux visiteurs
- Logistique
- Sécurité
- Communication



## La mise en œuvre

- Partenaires identifiés



- ▶ Professionnels médicaux et paramédicaux
- ▶ Maison des usagers du CHU de Lille
- ▶ Centres d'investigation clinique du CHU de Lille
- ▶ Associations de patients et professionnels
- ▶ Fondations Maladies Rares
- ▶ Alliance Maladies Rares
- ▶ Mairie de Lille
- ▶ CAMSP, IME
- ▶ INSERM, forum des sciences ...

Une action au cœur de l'actualité  
santé avec le lancement du 3<sup>ème</sup>  
Plan Maladies Rares cet été





## La mise en œuvre

- Proposition d'animations



- ▶ Filières de santé, centres de référence/compétences
- ▶ Associations
- ▶ Mairie de Lille/ CHU de Lille
- ▶ Quizz sur les maladies rares
- ▶ Atelier sur l'alimentation
- ▶ Handicap invisible
- ▶ Parcours en fauteuil roulant
- ▶ Atelier enfant (maquillage, jeux, .....)
- ▶ Parcours aveugle
- ▶ Atelier ludique (découverte de l'ADN,....)
- ▶ EFS
- ▶ INSERM / Forum des sciences





# La mise en œuvre

- Communication



- ▶ Diffusion d'affiches et de flyers

Circuit de diffusion : CHU de Lille (salles d'attente), filières de santé FAI<sup>2</sup>R et FIMATHO, lieux publics (pharmacies, commerces de proximité...)

- ▶ Distribution de Goodies à l'effigie de Rare Disease Day

- ▶ Relai sur les réseaux Twitter et Facebook des Filières de santé FAI<sup>2</sup>R et FIMATHO

- ▶ Renouvellement et alimentation de la page Facebook dédiée à l'événement lillois

- ▶ Communication conjointe avec la mairie de Lille





# Contactez-nous



Si vous souhaitez plus d'information, nous restons à votre disposition :

## Vos contacts :

**Charlotte LEJEUNE**

Chargée de mission pour FAI<sup>2</sup>R

Tél. : 03 20 44 46 97

Email : [charlotte.lejeune@chru-lille.fr](mailto:charlotte.lejeune@chru-lille.fr)

**Sandy COURAPIED**

Chargée de mission pour FIMATHO

Tél. : 03 62 94 39 04

Email : [fimatho@chru-lille.fr](mailto:fimatho@chru-lille.fr)



