



Paris, le 21 février 2013

## 6<sup>e</sup> Journée internationale des maladies rares «*Maladies rares sans frontières*»

**Rendez-vous le 28 février à 12h  
sur le Pont des Arts à Paris pour un «*joining hands*»**

Le 28 février célébrera la 6<sup>e</sup> Journée internationale des maladies rares. On dénombre aujourd'hui entre 6 000 et 8 000 maladies rares. Si chacune touche moins d'une personne sur 2 000, ce sont, au total, 30 millions d'Européens, dont 3 millions de Français, qui sont concernés.



Paris, le 29 février 2012

Pour symboliser ce jour exceptionnel la Plateforme Maladies Rares invite tous ceux qui veulent montrer leur solidarité par un «*joining hands*», le **28 février à 12h sur le Pont des Arts à Paris**, lui aussi sans frontières puisque, partout en Europe et dans le monde, associations, malades, familles et amis se réuniront pour porter le combat contre les maladies rares.

L'année dernière nous étions plusieurs centaines à Paris, plusieurs milliers en Europe, soyons encore plus nombreux cette année !

**Depuis 2001, la Plateforme Maladies Rares est un lieu qui rassemble une centaine de salariés et de nombreux bénévoles, mobilisés pour faire avancer la cause des maladies rares et améliorer la vie des personnes malades et de leurs familles.**



Les six acteurs de la Plateforme :

- **L'Alliance Maladies Rares**, collectif français de plus de 200 associations de malades.
- **L'AFM-Téléthon** qui est à l'origine de la création de la Plateforme en 2001 et en est le principal financeur grâce aux dons du Téléthon.
- **EURORDIS**, fédération européenne qui rassemble plus de 500 associations de malades.
- **La Fondation maladies rares** réunit les acteurs de la recherche et du soin (publics, privés et associatifs) afin de favoriser tous les axes de recherche au bénéfice des malades.
- **Maladies Rares Info Services**, le service d'information et de soutien sur les maladies rares.
- **Orphanet**, le portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins, créé et développé par l'Inserm.

Plus d'informations : [www.plateforme-maladiesrares.org](http://www.plateforme-maladiesrares.org)

### Contact presse :



Stéphanie Bardon - 01.69.47.12.78 / [sbardon@afm.genethon.fr](mailto:sbardon@afm.genethon.fr)