



Communiqué de presse  
Paris, le 28 février 2013

## 28 février 2012 Journée internationale des maladies rares

### Sur le Pont des Arts, un "Joining hands" solidaire !

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



©Cyrille Bernard/DR

A 12h ce jour, ils étaient nombreux à braver le froid pour répondre à l'appel de la Plateforme Maladies Rares et de ses membres et à se rassembler à Paris, sur le Pont des Arts. Leurs mains jointes le temps d'une photo symbolisent la solidarité de la communauté autour des 3 millions de personnes souffrant d'une maladie rare en France.

Au même moment à travers le monde, d'autres rassemblements se sont tenus dans des lieux symboliques démontrant ainsi que, en cette 6<sup>e</sup> Journée Internationale des Maladies Rares, « *les maladies rares n'ont pas de frontières* » !

#### **Rappel**

Les personnes touchées par une maladie rare peuvent s'informer toute l'année auprès de:

- Maladies Rares Info Services : **01 56 53 81 36 (appel non surtaxé, inclus dans les forfaits)** (prix d'un appel local) et [www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org)

- Orphanet : [www.orphanet.fr](http://www.orphanet.fr)



***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'Association Française contre les Myopathies 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 dans plus de 50 pays dans le monde..
- 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.

Découvrez le nouveau site internet de la Plateforme :

[www.plateforme-maladiesrares.org](http://www.plateforme-maladiesrares.org)

**Contact presse :**

AFM-Téléthon - Anne-Sophie Midol, Stéphanie Bardon, Géraldine Broudin  
Tél : 01.69.47.28.28 / 06.45.15.95.87 / [presse@afm.genethon.fr](mailto:presse@afm.genethon.fr)