

❖ La journée internationale des maladies rares :

Cette journée avait comme objectif de donner de la visibilité aux maladies rares. Eurordis et la filière AnDDI-Rares contribuent à cette sensibilisation du grand public, des pouvoirs publics, des chercheurs, des professionnels de santé et des industriels. L'accent est ainsi mis sur les problématiques que rencontrent les patients et leurs familles atteints de maladies rares.

❖ Devenir un ami de la journée internationale des maladies rares :

Depuis deux ans la filière AnDDI-Rares participe à cette campagne de la journée internationale des maladies rares en mobilisant des patients, des bénévoles, des associations, des acteurs de la santé, les directions des hôpitaux ainsi que les pouvoirs publics.

Pour cela, la filière a répondu à chacun des points demandés :

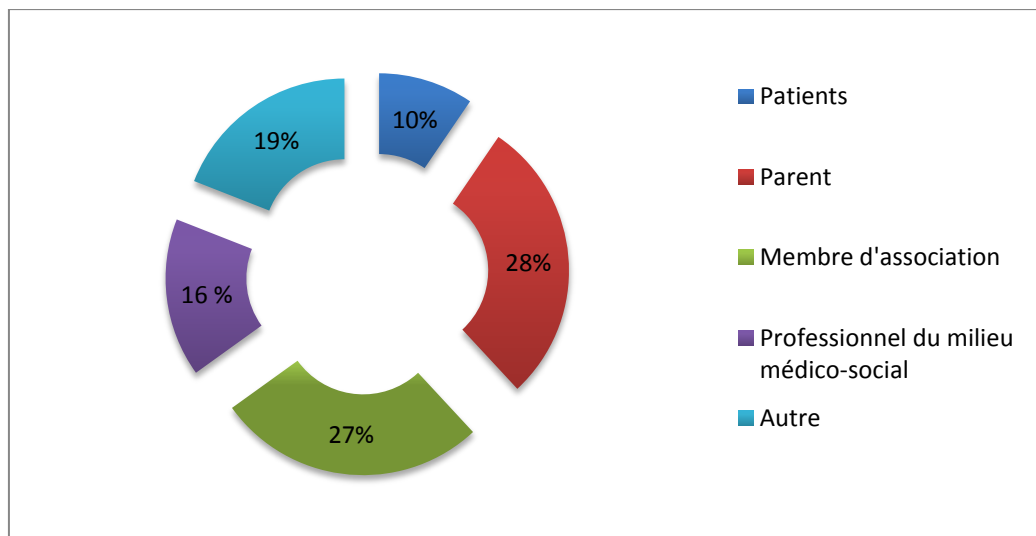
- ✓ Afficher le logo de la campagne sur son site internet et sur ses publications ;
- ✓ Avoir un lien vers le site : www.rarediseaseday.org ;
- ✓ Partager sur les réseaux sociaux la journée des maladies rares ;
- ✓ Mobiliser les médias afin d'augmenter la couverture médiatique de l'événement ;
- ✓ Organiser une activité autour de la journée du 28 février.

En 2017, la filière de santé AnDDI-Rares a souhaité continuer à se mobiliser en favorisant ainsi un maillage territorial pour les malades et leurs familles. Cette action a pu être portée sur certains sites en coordination avec d'autres filières, comme la journée de Toulouse qui fut coordonnée par Fava-Multi.

❖ Bilan de 2017 :

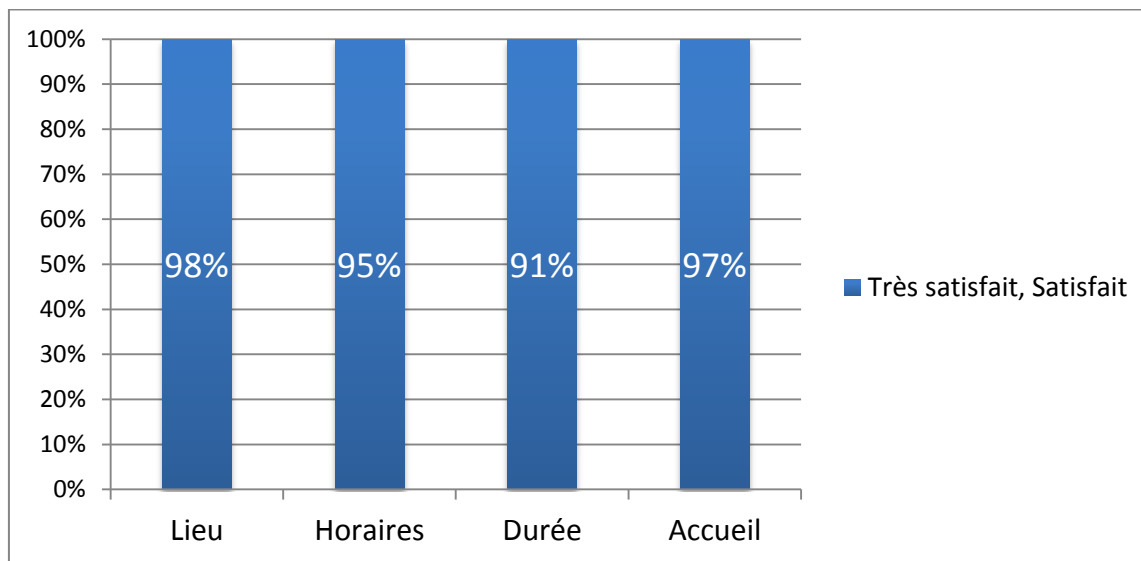
- **16** sites de la filière AnDDI-Rares ont organisé une événement : Tours, Reims, Lyon, Grenoble, Bordeaux, Dijon, Paris, Amiens, Clermont, Angers, Nantes, Lille, Vannes, Rennes, Toulouse et Rouen où près de **1500** personnes étaient présentes. En 2017, **4** centres ont proposé cette année d'ouvrir cette rencontre à un plus grand public en installant des stands en centre ville ou au sein de l'hôpital : Lille, Tours, Amiens et Dijon. **1** centre (Rennes) a fait le lien avec la semaine du cerveau qui a lieu chaque année également ;
- **13** centres ont animé une session dédiée aux maladies rares avec un accent mis autour des thématiques médico-sociales. Des questionnaires de satisfaction ont été recueillis et ont permis d'évaluer les retombées de cette journée.

- Situation des personnes présentes :



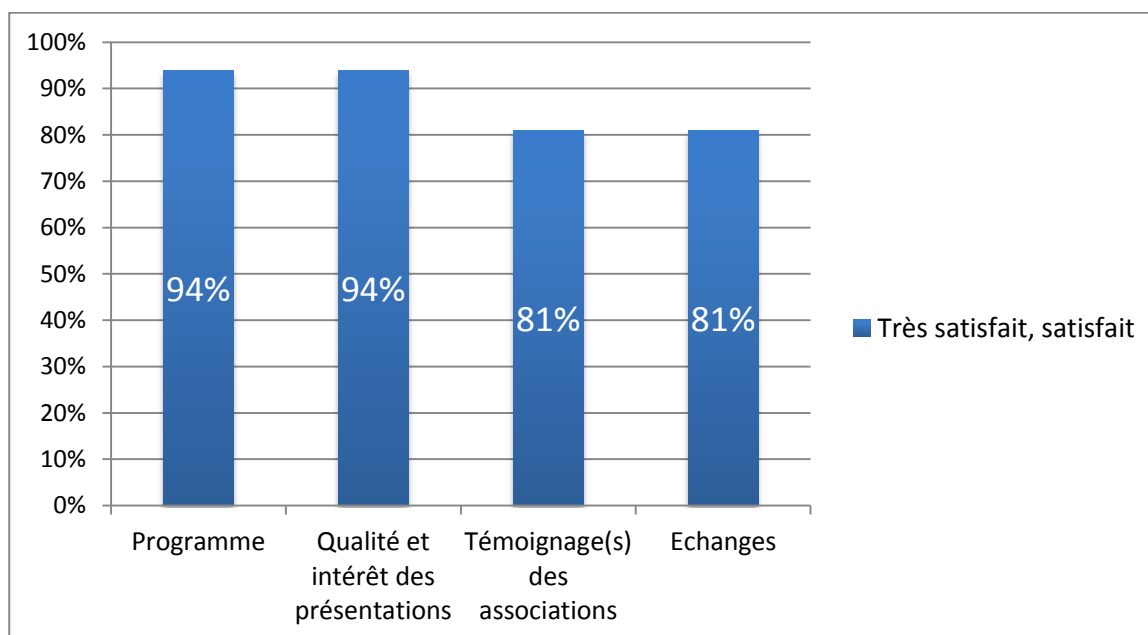
Plus de la moitié des participants (55 %) étaient des parents et des personnes faisant partie d'associations. En moyenne, ces personnes faisaient un déplacement de 16kms mais certaines ont effectué plus de 150 kms afin d'assister à la rencontre.

- Organisation de la journée :



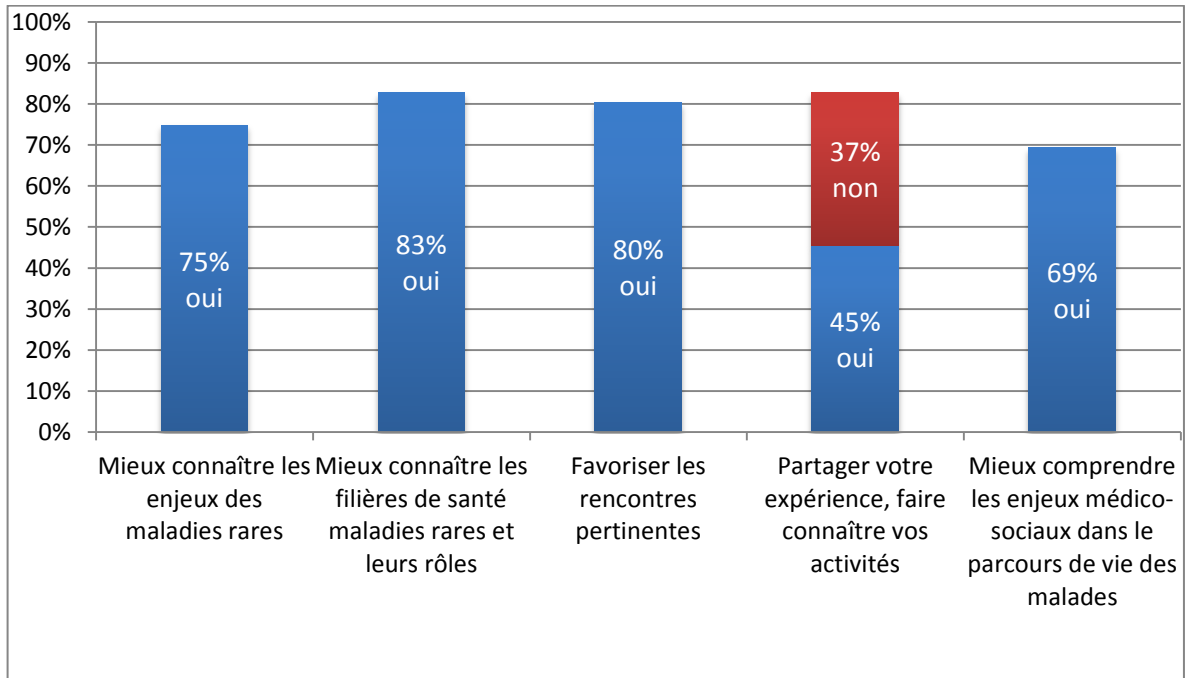
Les participants ont unanimement été satisfaits et très satisfaits de l'organisation de cette journée en terme de lieu, d'horaires, de durée et d'accueil.

- Programme de la journée :



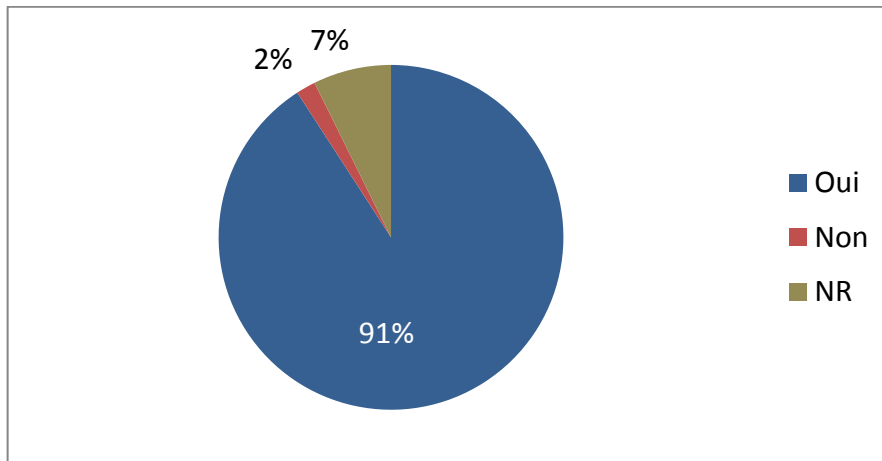
Pour ce programme de la journée internationale, il y a un très fort consensus de satisfaction. Le léger écart est dû à une quinzaine de personnes, c'est à dire moins de 10 % des répondants au questionnaire, qui auraient aimé plus d'échanges.

- Réponses aux apports de la journée internationale des maladies rares :



Les objectifs de la journée internationale, par faire connaître les enjeux des maladies rares, le fonctionnement et l'organisation des centres, ont pu être remplis. En revanche, il reste des progrès à réaliser pour favoriser les échanges en permettant aussi plus d'interactions entre les participants. En effet, 37% des personnes n'ont pas pu partager leur expérience et faire connaître leur activité.

- Intention de revenir l'an prochain à la journée internationale des maladies rares :



Cette journée est extrêmement fédératrice, elle est souhaitée par un grand nombre de parents et d'associatifs concernés par les maladies rares.

- **127** avis et commentaires pour les 163 questionnaires ont été recueillis pour des thématiques futures avec **4 axes** qui ressortent :
 - **le parcours de vie** (du diagnostic à la fin de vie, les aidants, la fratrie, les associations, le médico-social) : « Pas assez d'informations sur les prises en charge d'adultes diagnostiqués, sur l'isolement des familles et l'accompagnement de l'entourage », « Les aidants familiaux et sociaux / leurs rôles (limites), comment les accompagner ? », Le dépistage des personnes passées au travers des mailles du filet (ado,adultes),...

- **la scolarisation, travail et les établissements médico-sociaux** : « La scolarité d'un enfant atteint d'une maladie rare », « Organisation, orientation des établissements médico-sociaux: politique », « L'intervention d'un SESSAD et ses actions », « l'accompagnement vers un retour dans le monde professionnel », « orientation des adultes handicapés (établissement, travail adapté ou ordinaire) »...
- **la MDPH et l'ARS** : « Parcours administratif avec la MDPH », « Réunion avec ARS », « le poids des Centres de Référence au sein des CDAPH (Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) »,...
- **la formation aux maladies rares** : « Formation des structures médico-sociales aux maladies rares et handicaps rares », « Formation des personnes MDPH », « formation des parents à tout ce qui existe en aide »,...

Les personnes présentes ont réellement besoin que cette journée internationale leur donne la parole. Il y a un besoin de partage et d'échanges au-delà du côté médical. Il est important donc que les associations, les partenaires de la filière, et les coordonnateurs de centres de référence et de compétence s'engagent ainsi auprès du grand public pour rendre plus visibles les problématiques des anomalies du développement et des maladies rares.

Cette journée est l'occasion d'une forme de réciprocité où ce sont les malades qui prennent la parole et qui ainsi permettent de diffuser la culture du doute vers le grand public : et si c'était une maladie rare ?

Les maladies rares doivent être plus visibles. Mieux connaître les maladies rares permet de mieux accompagner les personnes touchées et leurs proches dans leur parcours de vie.

- **Mieux comprendre les maladies rares est déjà le début d'un accompagnement bienveillant pour les personnes malades et leurs familles**