Publié sur Orthomalin (https://www.orthomalin.com)

URL source:https://www.orthomalin.com/actualites/actualite-professionnelle/journee-internationale-des-maladies-rares-jeudi-28-fevrier-2019

Journée Internationale des Maladies Rares - Jeudi 28 février 2019

Publié le 19/02/2019 - 14:15 **par** Orthomalin **Mots-clés:** maladies rares [1] journée internationale des maladies rares [2] téléthon [3] dépistage [4] orphanet [5] prise en charge [6]

Photo: https://www.rareplatform.org [2] https://www.alliancemaladies-rares.org/journee-internationale-des-maladies-rares-2/ [3] https://www.orthomalin.com/etiquettes/maladies-rares [4] https://www.orthomalin.com/etiquettes/depistage [5] https://www.orthomalin.com/etiquettes/orphanet [6] https://www.orthomalin.com/etiquettes/prise-en-charge

Le 28 février prochain, c'est la Journée Internationale des Maladies Rares. Cette journée a pour but de sensibiliser le grand public et les pouvoirs publics à la problématique des maladies rares, plus particulièrement à leur prise en charge et à leur dépistage.

Une maladie rare est définie par une prévalence inférieure à 1 cas pour 2 000 personnes, plus précisément 30 000 maladies rares ont été répertoriées à ce jour. Elles sont majoritairement d'origine génétique et touchent principalement les enfants. Elles représentent un enjeu majeur de santé publique car les 3 000 maladies rares recensées à ce jour concernent plus de 3 millions de personnes soit 4,5% de la population. Ainsi, nous croisons et côtoyons tous les jours des personnes porteuses d'une maladie rare sans forcément en avoir conscience.