Rare Disease Day

Communiqué de presse

28 février 2009

Journée européenne des Maladies Rares

Une priorité pour la santé publique

Debra asbl (association d'entraide pour l'épidermolyse bulleuse) est une des nombreuses associations belges de patients qui oeuvre pour de meilleures conditions de vie pour les enfants, les adultes et leurs familles qui se doivent faire face à une maladie rare.

En association avec RaDiOrg nous participons à la deuxième Journée des Maladies Rares qui se tiendra Bruxelles au parlement belge, le <u>vendredi 27 février 2009</u>
(un jour avant la journée officielle européenne)

Cet événement est placé sous le Haut Patronage de son Altesse Royale La Princesse Astrid.

La campagne européenne est organisée par Eurordis, l'organisation européenne pour les maladies rares.

Ce sera pour Debra un jour tout particulier car une jeune fille belge, Merel, atteinte de l'épidermolyse bulleuse, sera le visage de la campagne européenne 2009.

La campagne s'étend même à l'association américaine pour les maladies rares, NORD, qui y participera aussi.

Les maladies rares se définissent par leur fréquence réduite dans la population. Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle ne concerne qu'une personne sur deux mille . Pour un malade atteint de maladie rare, cette rareté entraîne de nombreuses conséquences médicales et sociales individuelles dommageables. Il existe entre 6 à 8.000 maladies rares dont 75% concerne principalement les enfants.

.

Quel est le but de cette journée spéciale ?

Conscientiser le grand public de l'existence de ce groupe particulier de patients

Faire des maladies rares une priorité de la politique des soins de santé

Demander de développer une plan national « maladies rares » comme il en existe déjà dans d'autres pays européennes (France, Espagne, Bulgarie et République Tchèque)

Demander de l'INAMI de récupérer son arriéré concernant la reconnaissance de médicaments orphelins disponibles sur le marché européen.

Dans l'espoir d'une vie meilleure et plus longue pour les patients confrontés à une maladie rare.

Pour les autres événements en Europe à l'occasion de RARE DISEASE DAY le 28 février 2009 de plus amples informations sont disponibles sur le site www.rarediseaseday.org

Fédération européenne : www.eurordis.org
L'alliance belge : www.radiorg.be (invitation et programme pour le 27 février 2009)

Contact: Debra Belgium vzw - www.debra-belgium.org
Ingrid Jageneau - ingrid@debra-belgium.org – 012/23 72 46

Rare Disease Day
28 February 2009
www.rarediseaseday.org