

# REVUE DE PRESSE

#RareDiseaseDay

Février - Mars 2020



#RareDiseaseDay  
rarediseaseday.org

**WE ARE THE  
300 MILLION\***



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES  
**29 FÉVRIER 2020**

**ANIMATIONS DANS LES GARES SNCF**  
NICE - RENNES - STRASBOURG - PARIS NORD - PARIS GARE DE LYON

PLUS D'INFORMATIONS SUR : [WWW.JOURNEEMALADIESRARES.ORG](http://WWW.JOURNEEMALADIESRARES.ORG)

A l'initiative des :  **filières de santé  
maladies rares**

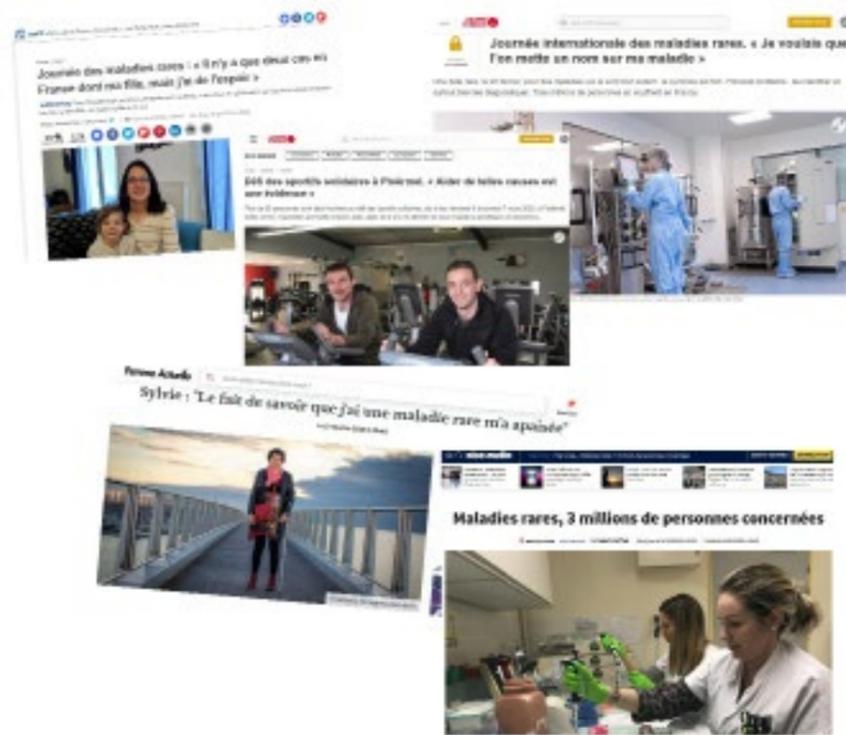
Journée coordonnée par :  **EURODIS**  
European Rare Disease Society

 @rarediseaseday  
 @rarediseaseday  
 @rarediseasedayofficial

\* En France, "Nous sommes 3 millions"

# PRESSE

quotidienne, magazine et digitale



[L'est Républicain](#), le 2 mars 2020 : Un plan national pour un maillage plus équitable

[L'Est Républicain](#), le 2 mars 2020 : Selon un sondage, les Français ont une connaissance partielle des maladies rares

[Pourquoi, docteur ?](#) le 1er mars 2020 : Maladies rares : une nouvelle voie thérapeutique pour traiter le syndrome d'Olmsted

[L'Est Républicain](#), le 2 mars 2020 : Une plateforme régionale d'expertises pour les maladies rares

[20 minutes](#), le 29/02/2020 : Journée des maladies rares : « Il n'y a que deux cas en France dont ma fille, mais j'ai de l'espoir »

[Faire face, mieux vivre le handicap](#), le 29/02/2020 : Syndromes d'Elhers-Danlos : une maladie, des formes différentes

[Dernières nouvelles d'Alsace](#), le 28 et 29/02/2020 : Journée Internationale Maladies Rares

[Huffpost](#), le 29/02 : « Il est temps d'étendre les possibilités de tests génétiques sur les nouveau-nés » - BLOG

[Doctissimo](#), le 28/02/2020 : Maladies rares : 1 Français sur 2 avoue ne pas savoir précisément ce que c'est

[Infirmiers.com](#), le 28/02/2020 : Quiz - Culture G : 10 points à savoir sur les maladies rares

# PRESSE

quotidienne, magazine et digitale

[Les Echos](#), le 28/02/2020 : Opinion, Transformer le financement des soins pour combattre les maladies rares

[Handicap.fr](#), le 27/02/2020 : Maladies rares : errance diagnostique, attente dévastatrice

[Midi Libre](#), le 27/02/2020 : Mende : mettre des sourires sur les maladies rares

[Le quotidien du medecin.fr](#), le 27/02/2020 : Le 3e plan maladies rares passe enfin la seconde

[Femme actuelle Le mag](#), le 27/02/2020 : Sylvie : « Le fait de savoir que j'ai une maladie rare m'a apaisée »

[La depeche.fr](#), le 26/02/2020 : Maladies rares : l'errance diagnostique est encore trop importante

[La Voix du Nord](#), le 25/02/2020 : Lille : vendredi et samedi, à la découverte des maladies rares à la gare Saint-Sauveur

[Ouest-France](#), le 24/02/2020 : Journée internationale des maladies rares. « Je voulais que l'on mette un nom sur ma maladie »

[Le Figaro](#), le 24/02/2020 : Maladies rares: transmettre le savoir pour ne plus passer à côté

[Nice-matin](#), le 24/02/2020 : Maladies rares, 3 millions de personnes concernées

[Le quotidien du médecin.fr](#), le 24/02/2020 : Maladies rares : lancement de trois cohortes dans le cadre du programme ComPaRe

[La Tribune de l'assurance](#), le 24/02/2020 : La majorité des Français pensent que les maladies rares sont plus rares qu'elles ne le sont vraiment

[Heidi.News](#), le 24/02/2020 : Mieux s'occuper des patients atteints de maladies rares, le pari pluridisciplinaire du CHUV

[Ouest-France](#), le 21/02/2020 : Défi des sportifs solidaires à Ploërmel. « Aider de telles causes est une évidence »

[La Provence](#), le 20/02/2020 : Dysplasies ectodermiques : le combat d'une association vaucloisienne

[Courrier Picard](#), le 20/02/2020 : À Maucourt, 6 500 euros remis contre les maladies génétiques

[Femme Actuelle](#), le mag, le 20/02/2020 : Maladie de Lafora : quelle est cette pathologie génétique encore méconnue ?

[Le quotidien du médecin.fr](#), le 20/02/2020 : ImmunAID, un projet pour améliorer le diagnostic des maladies rares auto-inflammatoires systémiques

[Vosges Matin](#), le 18/02/2020 : Islem, la joie de vivre malgré la maladie

# RADIO

[France Inter, le 29/02/2020 : Le 6/9 \(entre la 2:35/45 et la 2/39/15\)](#)

[Europe 1, le 28/02/2020 : Journée maladies rares : focus sur le syndrome d'Angelman](#)

[Vivre FM, le 28/02/2020 : «Parlons SLA car il y a 80 maladies de Charcot»](#)

[RFI «Priorité Santé», le 27/02/2020 : Journée mondiale des maladies rares.](#)

Dr Olivier Lidove, chef du Service de Médecine interne du Groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon à Paris. Directeur du Centre de référence des maladies lysosomales et du Centre de compétence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares

Marie-Pierre Bichet, vice-présidente d'Alliance maladie rares et du Pr Alexis Elira-Dokekias, professeur titulaire d'Hématologie, chef du Service Hématologie du CHU de Brazzaville au Congo, directeur général du Centre national de Référence de la Drépanocytose et des Maladies rares « Antoinette Sassou Nguesso ». Président de la Société Africaine d'hématologie.

[RCF Radio, le 26/02/2020 : Rencontre avec... Les maladies rares](#)

Intervention de Laura Benkemoun, responsable Régionale Est de la Fondation des Maladies rares.

[Pharmaradio «Dossier Santé», le 25/02/2020 : A l'occasion de la «Journée internationale maladies rares» le 29/02](#)

Interventions de : Amélie Marouane, Chef de projet de la Filière de santé Maladies Rares MaRIH, du Pr Matthieu Mahévas du Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte et de Serge Laborde, président de l'association O'CYTO

# TV

[France Info TV, le 29/02/2020 : Interview de Dr Olivier Milleron pour la Journée Internationale Maladies Rares 2020](#)

[France 2, le 29/02/2020 à 13h : Reportage sur les histiocytoses avec notamment la maladie d'Erdheim-Chester](#) et le Pr Julien Haroche, centre de référence de la Filière de santé Maladies Rares MaRIH, à l'Hôpital Pitié Salpêtrière ainsi que Véronique une patiente.

[Alsace 20, le 28/02/2020 : Samedi 29 février, c'est la journée internationale des maladies rares.](#)

[France 3, le 18/02/2020 : Maladie rare : le combat d'une famille contre le syndrome de Lafora](#)

## Les institutions

[Leem : Journée des maladies rares 29 février 2020](#)

[AP – HP : Journée internationale des maladies rares : les équipes de l'AP-HP mobilisées](#)