

## Journée des maladies rares : le CHRU de Nancy s'engage contre l'errance diagnostique

Comme chaque année, la Journée des Maladies Rares (JMR) est célébrée mondialement le dernier jour de février. À cette occasion, la plateforme Lorraine Affections Rares (LARA) du CHRU de Nancy organise un évènement le 29 février 2024, dans les Grands Salons de l'Hôtel de Ville de Nancy.

[Nancy, le 20/02/2024]

### Un diagnostic compliqué pour des millions de personnes touchées

Une maladie est dite « rare » quand elle touche moins d'une personne sur 2000. Avec plus de 7 000 maladies rares recensées à ce jour, ces affections ont un réel impact sur la vie des patients et représentent un défi pour les soignants. En France, on estime que près de 3 millions de personnes souffrent de ces conditions médicales méconnues.

En raison de leur rareté et de leur complexité, les patients touchés voient souvent leur diagnostic retardé de plusieurs années après l'apparition des premiers symptômes. Les maladies rares sont extrêmement diverses, certaines d'entre elles sont bien connues du grand public : la mucoviscidose, la drépanocytose, l'albinisme, etc.



### Une journée pour rendre visible l'invisible

Le 29 février 2024 se tiendra la journée des Maladies Rares, de 9h à 17h dans les Grands Salons de l'Hôtel de Ville de Nancy. Cette journée est organisée par la plateforme LARA en partenariat avec l'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Nord Est, l'Association Fondation Bompard (AFB), l'Agence Régionale de Santé (ARS) et la Ville de Nancy. Cette journée est gratuite, ouverte à tous, et ne nécessite aucune inscription.

Elle permettra d'informer et sensibiliser le grand public sur les maladies rares en donnant la parole aux patients, leurs familles, aux proches et aidants, mais aussi aux soignants et aux acteurs médico-sociaux du territoire.

Des colloques et tables rondes donneront lieu à des échanges sur des thématiques diverses : pourquoi parler de maladies rares, quelle est leur prise en charge sur le territoire, comment vit un patient - enfant et adulte - son parcours de soins et comment il est accompagné dans son parcours de vie.

Le soir, la place Stanislas sera éclairée aux couleurs des maladies rares (rose, vert, bleu violet).

Alors nous vous convions à venir partager vos couleurs lors de ce rendez-vous incontournable du territoire !

### CONTACT PRESSE

Direction de la communication : [communication@chru-nancy.fr](mailto:communication@chru-nancy.fr)

Emeline IHRY-HELVIG : 06 33 95 78 48 | 03 83 85 14 78 | [e.helvig@chru-nancy.fr](mailto:e.helvig@chru-nancy.fr)

Flavie MANGIN : 06 82 23 04 89 | 03 83 85 21 10 | [f.mangin@chru-nancy.fr](mailto:f.mangin@chru-nancy.fr)

