

EN SAVOIR PLUS SUR LES MALADIES RARES

POPULATION CONCERNÉE

MONDE: 350'000'000
EUROPE: 30'000'000
SUISSE: 580'000

1 INDIVIDU
SUR 14



DES MALADIES QUI EMPÊCHENT DE...

COMPRENDRE

X Fragile, syndrome du cri du chat, syndrome d'Angelman, syndrome de Williams



VOIR

Rétinites pigmentaires, maladie de Stargardt, rétinoblastome, atrophie optique de Leber, kératocône

RESPIRER

Mucoviscidose, déficit en alpha-1-antitrypsine, dyskinésie ciliaire primitive, lymphangioliomyomatose, fibrose pulmonaire idiopathique

RESISTER

Syndrome de Wiskott Aldrich, granulomatose chronique



BOUGER

Myopathie de Duchenne, sclérose latérale amyotrophique, maladie de Steinert, dystrophie musculaire d'Emery-Dreyfuss, maladie de Pompe



AUTRES

Syndrome de Marfan, achondroplasie, mucopolysaccharidose, chorée de Huntington, hémophilie, porphyrie

DÉFINITION

- En Europe, une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2000.
- La plupart sont sévères, chroniques, évolutives et invalidantes

CHIFFRES CLÉS

> 7000 MALADIES RARES
80% D'ORIGINE GÉNÉTIQUE
> 50% CHEZ L'ENFANT
95% SANS TRAITEMENT SPÉCIFIQUE

PROBLÉMATIQUES ASSOCIÉES

- Reconnaissance de la maladie
- Innovation, recherche et traitement
- Structures médicales spécialisées
- Remboursement par les assurances et prise en charge AI
- Difficultés d'intégration scolaire et professionnelle
- Soutien psychosocial

FILMS TRAITANT DES MALADIES RARES



ELEPHANT MAN
Syndrome de Protée



ALPHÉE DES ÉTOILES
Syndrome de Smith-Lemli-Opitz



INCASSABLE
Ostéogenèse imparfaite

QUELQUES PERSONNALITÉS ET LEUR MALADIE RARE



JOHN FITZGERALD KENNEDY
Maladie d'Addison



STEPHEN HAWKING
Sclérose latérale amyotrophique



GRÉGORY LEMARCHAL
Mucoviscidose

EN SAVOIR PLUS SUR LES MALADIES RARES EN SUISSE

PRORARIS
Alliance Maladies Rares - Suisse
Alliana Seltener Krankheiten - Schweiz
Allianca Malattie Rare - Svizzera

www.prorararis.ch

ORPHANET

www.orphanet.ch
www.orpha.net

INFO MALADIES RARES

www.info-maladies-rares.ch

UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH

Das Spital der
Eleonorenstiftung

www.kispi.uzh.ch/helpline-selten

en partenariat avec:

HUG Hôpitaux Universitaires Genève

CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois

MOBILISATION ET RÉSEAUX INTERNATIONAUX

JOURNÉE INTERNATIONALE
DES MALADIES RARES
TOUS LES (28) 29 FÉVRIER



EURORDIS

La voix des patients atteints de
maladies rares en Europe
www.eurordis.org



RARE CONNECT

Communauté des malades
atteints de maladies rares

