

Journée
internationale
des maladies rares et
grande campagne nationale
sur l'errance diagnostique
28 février



Améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies rares

La Journée des maladies rares est observée chaque année le 28 février (ou le 29 les années bissextiles), le jour le plus rare de l'année.

La Journée des maladies rares a été mise en place et est coordonnée par EURORDIS et plus de 65 organisations de patients partenaires de l'alliance nationale. La Journée des maladies rares fournit une énergie et un point central qui permettent au travail de plaidoyer sur les maladies rares de progresser aux niveaux local, national et international.

[Alliance Maladies Rares - Journée Internationale des Maladies Rares \(alliance-maladies-rares.org\)](http://alliance-maladies-rares.org)

En France, Orphanet propose une nomenclature des maladies rares et de nombreuses ressources.

LE CHU DE BORDEAUX, partenaire de l'évènement



Pr. Didier LACOMBE – 18H30

Service de Génétique Médicale - CHU de Bordeaux
Centre de Référence Anomalies du Développement SOOR
Centre de Référence des maladies mitochondriales CARAMMEL
Centre de Compétence maladie de Fabry

18 mars 2023
[voir le programme](#)

Journée d'information patients du Centre de référence de rythmologie CMARY