



## **FONDATION IRCEM : Un podcast spécial « Maladies rares : défis, enjeux et avancées pour les malades, les soignant et proches aidants » à l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares**

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. Prises séparément, ces maladies sont très peu fréquentes, voire exceptionnelles, mais à ce jour entre 7000 et 8000 maladies ont été identifiées, et de nouvelles sont découvertes chaque semaine ; **au total, les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France, soit 1 personne sur 20.**

La Journée Internationale des maladies rares aura lieu le 28 février 2022. Elle a pour objectif principal de sensibiliser le grand public et les décideurs sur les maladies rares et leur impact sur la vie des personnes concernées et de leurs aidants familiaux. Il s'agit d'un événement mondial avec de nombreuses actions mises en œuvre dans près d'une centaine de pays.

Dans ce cadre, la Fondation d'entreprise IRCEM aborde les défis, les enjeux et les avancées dans le champ des maladies rares, dans son podcast mensuel «Objectif Santé Famille». L'objectif de cet épisode est d'essayer de mieux comprendre ces maladies, d'identifier quelles sont les modalités **d'accompagnement et tenter de dégager des pistes de solution** pour améliorer aussi bien la qualité de vie des malades que leur prise en charge.

Les intervenants pour cet épisode sont :

- le Professeur Daniel Scherman (directeur de la Fondation Maladies Rares),
- le Professeur Frédéric Gottrand (professeur de pédiatrie, praticien hospitalier au CHU de Lille)
- Manon Picchi (atteinte d'une maladie rare, patient-expert, membre de l'association des POIC -Pseudo Obstructions Intestinales Chroniques-)

Au programme :

- Qu'est-ce qu'une maladie rare ?
- Quels sont les enjeux liés au diagnostic et à l'accès aux traitements?
- Comment se passe la prise en charge pour les personnes atteintes d'une maladie rare ?
- Comment améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches aidants ?
- En 2022, existe-t-il des perspectives encourageantes concernant les maladies rares ? Comment peut-on améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches ?

**Accédez au podcast ici : \*\*\* LIEN ICI \*\*\*\***

### **À propos de la Fondation d'entreprise IRCEM :**

*Créée en 2013 par IRCEM Prévoyance, la Fondation d'entreprise IRCEM a pour objet de soutenir les actions qui permettent de mieux vivre au sein de la famille et qui relèvent des domaines suivants: la prévention, le « bien vieillir », le handicap, la lutte contre la dépendance, le maintien à domicile . Afin d'incarner sa volonté d'être au service de la famille à tous les âges de la vie, la Fondation d'entreprise IRCEM cible prioritairement l'accompagnement des enfants et adolescents atteints de maladies rares, d'une part, les patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs proches aidants, d'autre part.*

**Contact presse : Angiocom** - Erwan Lemerrier - 06 42 31 02 80 - [elemerrier@angiocom.fr](mailto:elemerrier@angiocom.fr)  
Alfonso Lopez Herrera - 07 50 88 65 22 - [alfonsolopezh@angiocom.fr](mailto:alfonsolopezh@angiocom.fr)