

FO Journée internationale Energie des maladies rares

Le 28 février dernier avait lieu la journée internationale des maladies rares. On en recense plus de 6000 différentes. Ces maladies concernent près de 300 millions de personnes dans le monde, soit 4 à 5 % de la population. En France, elles touchent près de 3 millions de personnes.

Souvent complexes et difficiles à diagnostiquer, elles nécessitent une meilleure reconnaissance, un accès équitable aux soins et un soutien renforcé à la recherche.



Qu'est-ce qu'une maladie rare?

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche 1 personne sur 2000. En France, cela représente moins de 30000 malades par pathologie.

- 50 % des cas concernent des enfants de moins de 5 ans, responsables de 10 % des décès entre 1 et 5 ans.
- 80 % sont d'origine génétique. Elles sont souvent sévères, chroniques, d'évolution progressive et affectent considérablement la qualité de vie.
- Elles entraînent un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel dans 50 % des cas, et dans 9 % des cas, une perte totale d'autonomie.

Les maladies rares peuvent être d'origine **génétique** (mucoviscidose, myopathie de Duchenne...), **neurologique** (maladie de Huntington, syndrome de Rett...), **auto-immune** (sclérodermie, maladie de Gaucher...) ou **cancéreuse** (mésothéliome, sarcome d'Ewing...).



Les maladies rares peuvent générer un handicap, même invisible, avec des effets bien réels sur la vie quotidienne et professionnelle. Si votre santé influence votre activité au travail, la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) peut constituer un soutien et vous permettre de bénéficier d'aménagements adaptés (voir [notre fiche pratique reconnaissance RQTH](#)).

Pourquoi une organisation spécifique en France?

Aujourd'hui, seule une personne sur deux atteinte d'une maladie rare dispose d'un diagnostic précis. Pour plus d'un quart des patients, ce diagnostic met en moyenne 5 ans à être posé.

L'errance diagnostique concerne les maladies rares dont la cause exacte n'est pas identifiée. Pour y remédier, 109 centres de référence multisites pour les maladies rares (CRMR) assurent la prise en charge des patients et organisent leur parcours de santé. Les ARS veillent à ce que tous les professionnels de santé, y compris de ville, connaissent et utilisent ces ressources.

L'emploi et l'inclusion des personnes en situation de handicap sont une priorité absolue pour FO Énergie. N'hésitez pas à contacter votre représentant syndical FO, il vous accompagnera dans vos démarches.

Agir, ne pas subir!