



## Journée Internationale Maladies Rares 2024

Chaque année, la Journée Internationale des Maladies Rares (JIMR) se tient le dernier jour de février. À cette occasion, des initiatives de sensibilisation sont organisées à travers le monde.

Le **29 février 2024** marquera la 17e édition de la JIMR. Cet événement revêt une importance majeure pour les associations ainsi que les équipes des centres et filières maladies rares du CHU de Lille. Chaque année, des actions sont mises en place dans le but de sensibiliser le grand public aux maladies rares.

Le **Samedi 9 mars 2024** PLEMaRa, soutenu par les filières de santé maladies rares FAI2R, FIMATHO, MHEMO et Décathlon, organise une journée autour du thème "**Sport et Maladies Rares**".

**Cette journée entièrement gratuite est ouverte à tous.**

**Bien que les inscriptions soient complètes pour le spectacle du soir, sachez que des initiations cirque, WCMX, cécipétanque (et bien d'autres) seront ouvertes à tous tout au long de la journée. Au plaisir de vous accueillir !**

Au programme :

**De 14h à 18h, un “Village Maladies Rares” avec de nombreux stands d’animations et ateliers**

- **Initiation aux arts du cirque proposé par le [cirque du bout du monde](#)**
- **Démonstration et initiation au WCMX proposé par l’association [Pratikable](#)**
- **Jeu en bois et activité physique adaptée proposés par l’[UNADEV](#)**



**De 15h à 16h, une table ronde sur le thème “Activité physique, sport et handicap”**



**De 18h à 19h, un spectacle de cirque proposé par Nestor Calidris (Cirque du Bout du Monde) – COMPLET**



Bien que la Journée des Maladies Rares soit dirigée par les patients, tout le monde, y compris les individus, les familles, les aidants, les professionnels de la santé, les chercheurs, les cliniciens, les décideurs politiques, les représentants de l’industrie et le grand public, peut participer pour sensibiliser et agir en faveur de cette population vulnérable qui nécessite une attention immédiate et urgente. Nous aspirons à changer et à améliorer la vie des 300 millions de personnes dans le monde touchées par ces maladies rares.