

Journée maladies rares à Nancy

Comme chaque année, la Journée des Maladies Rares (JMR) est célébrée mondialement en février. Il s'agit d'un événement annuel gratuit et ouvert à tous, dont l'objectif est d'informer et de sensibiliser le grand public sur les maladies rares en donnant la parole aux patients, à leurs familles, aux proches et aidants, mais aussi aux soignants et aux acteurs médico-sociaux du territoire.

La plateforme LARA du CHRU de Nancy-Brabois s'est très largement mobilisée pour réitérer cette rencontre annuelle qui s'est déroulée le 26 février à la salle des fêtes de Gentilly et a réuni plus de 40 stands d'exposants (associations de patients maladies rares et partenaires institutionnels et médico-sociaux).

Muriel et Sylvie se sont jointes à moi pour représenter l'ASF et tenir le stand durant toute la journée ; duquel nous avons pu assister à toutes les conférences thématiques car tout se passait dans la même salle et de grands écrans étaient disposés à plusieurs endroits pour permettre à chacun de voir les conférences qui se déroulaient à l'extrémité de la salle.

Nous avons eu moins de public cette année ; sans doute du fait que cette salle des fêtes est excentrée et que des travaux dans ce quartier n'en facilitaient pas l'accès.

Toutefois, malades (sclérodermiques ou pas), soignants et exposants sont venus échanger avec nous et s'informer. Nous avons fait, comme chaque année, de belles rencontres et nous avons été ravies de discuter et échanger avec chacun.

C'est avec beaucoup de plaisir que nous vous donnons rendez-vous en février 2026 pour célébrer avec nous cette journée très particulière.

Nous remercions vivement la plateforme LARA pour leur invitation et l'organisation de cette journée.

Je remercie tout particulièrement Muriel et Sylvie pour le soutien qu'elles m'apportent régulièrement dans la réalisation d'actions locales, sans compter que Muriel nous a régallées avec une brioche qu'elle a confectionnée spécialement pour nous.

Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues. Si vous souhaitez vous aussi donner un peu de votre temps lors d'événements de ce type, n'hésitez pas à me contacter au 06 10 56 80 06 ou asf.nathalie.gwozdecki@gmail.com

Nathalie

