



Journée Internationale des Maladies Rares 2026¹

« Les maladies rares ne sont pas si rares — Unissons nos forces pour briser l'isolement »

Émetteur : Alliance maladies rares

Date : 28 janvier 2026

Février 2026 - l'**Alliance maladies rares** mobilise l'ensemble des associations de malades, acteurs de la santé, du grand public et les pouvoirs publics pour la **Journée Internationale des Maladies Rares**.

Sous le thème : « *Les maladies rares ne sont pas si rares — Unissons nos forces pour briser l'isolement* », cette édition met l'accent sur l'urgence de créer du lien et de renforcer la solidarité envers tous ceux que la rareté d'une maladie touche, de près ou de loin.

Contrairement aux idées reçues, les maladies rares concernent **une personne sur vingt** en France, soit environ **3 millions de personnes en France, 30 millions en Europe et 300 millions dans le Monde**. Ce n'est donc pas la rareté des malades, mais la dispersion des pathologies qui rend leur quotidien invisible. En 2026, nous affirmons un message clair : **nul ne doit rester seul face à la maladie, ni les malades, ni leurs proches**. Toutes les personnes concernées doivent pouvoir être :

- **Être orientées** rapidement vers un centre de référence hospitalier expert (2311 en France) pour obtenir un diagnostic.
- **Être aiguillées** vers une association pour être écoutée, informée, soutenue.

¹ La Journée des maladies rares est la campagne internationale officielle de sensibilisation aux maladies rares, célébrée chaque année le dernier jour de février. L'objectif principal de cette campagne est de sensibiliser le grand public et les décideurs aux maladies rares et à leur impact sur la vie des familles concernées. La Journée des maladies rares a été lancée en 2008 par EURORDIS-Rare Diseases Europe et son Conseil des alliances nationales.

Contexte et chiffres clés

- **3 millions de personnes** vivent avec une maladie rare en France, 30 millions en Europe.
- **Environ 7000 maladies** identifiées à ce jour dans le monde.
- **1 personne sur 4** met plus de 5 ans pour obtenir un diagnostic.
- **94%** des maladies rares n'ont pas de traitement curatif.
- **72%** sont d'origine génétique et se déclarent souvent à la naissance ou durant l'enfance.

Ces réalités traduisent la nécessité d'intensifier la recherche, de favoriser le diagnostic précoce et de renforcer l'accompagnement social pour briser l'isolement des familles.

L'Alliance maladies rares : 25 ans d'engagement collectif

Depuis 2000, l'**Alliance maladies rares** réunit **plus de 240 associations** qui œuvrent ensemble pour défendre les droits, la dignité et l'égalité des personnes atteintes de maladies rares.

Ses actions reposent sur quatre piliers :

- **Informer** pour mieux comprendre, dépister et diagnostiquer.
- **Soutenir et réunir** pour rompre l'isolement des familles.
- **Agir** pour des politiques publiques ambitieuses et inclusives.
- **Relier toutes les forces** : associations, chercheurs, soignants, pouvoirs publics et citoyens solidaires.

La JIMR 2026 marque le **lancement d'une nouvelle campagne nationale** centrée sur :

- Les solutions à connaître par les Français et les professionnels de santé de première ligne pour, dans le doute, être rapidement écouté, informé et orienté.
 - La solidarité active : “Une chaîne de visibilités”, destinée à engager tous les publics en soutien aux personnes malades et leur famille, en portant le ruban des maladies rares et en communiquant massivement à l'occasion de cette journée et pendant tout le mois de février.
-

Les temps forts du mois de la JIMR 2026, en France

- **Campagne #TousAvecLeRuban** : Une action citoyenne participative sur les réseaux sociaux initiée par l'Alliance maladies rares, grâce au ruban trois

couleurs, signe de ralliement : chaque message de soutien publié symbolise un pas vers la fin de l'isolement et au soutien aux personnes concernées.

- **Allumons la solidarité !**

Comme dans plus de 100 pays, des monuments emblématiques de France s'illumineront de rose, vert et bleu, couleurs symboles des maladies rares.
#LightUpForRare, #JIMR2026, Liste non exhaustive :

- Colonnade du Palais Bourbon (Assemblée nationale)
- Aéroport Charles-de-Gaulle Etoile (Terminal 1)
- Hôtel de ville ou autre monument à Amiens, Avignon, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Fort-de-France, Lille, Lorient, Nancy, Nice, Paris 16 et Paris 17, Saint-Étienne, Wattrelos
- Hôpitaux : Jean Minjoz (Besançon), Bicêtre (Le Kremlin-Bicêtre), Necker-Enfants malades (Paris 15e), Armand Trousseau (Paris 12e), Robert Debré (Paris 19e) et Jean Verdier (Bondy)

- **Des dizaines d'événements (Festivals, stands ...) organisés partout en**

France, par les 19 plateformes d'expertise maladies rares et les 4 plateformes de coordination outre-mer en coopération avec des bénévoles de l'Alliance pour sensibiliser le grand public et les professionnels de santé. Pour connaître les événements (mis à jour régulièrement jusqu'à mi-février)

<https://www.rarediseaseday.org/category/events/?Past=false&Country=France>

- **En 2026, l'Alliance poursuit la sensibilisation des professionnels de santé et du grand public.** Après la sensibilisation des officines de pharmacies en 2025, initiative qui se poursuit grâce au partenariat avec l'Ordre National des Pharmaciens, via le Cespharm, qui diffuse via la Minute de santé publique

<https://www.cespharm.fr/prevention-sante/agir-au-quotidien/la-minute-sante-publique-des-boucles-video-pour-vos-ecrans>

une vidéo en janvier et février 2026 pour diffusion dans les officines et des outils à commander gratuitement pour diffuser à leur patientèle :

[https://www.cespharm.fr/prevention-sante/catalogue/\(theme\)/106](https://www.cespharm.fr/prevention-sante/catalogue/(theme)/106)

L'Alliance sera présente du 20 février 2026 au 20 Juin 2026, dans 500 cabinets médicaux, via une brochure d'information et une affiche autour des 14 Rencontres Régionales organisées en 2026.

Du 23 février au 4 mars, une vidéo de sensibilisation aux maladies rares sera diffusée dans 1000 Maisons de santé pluriprofessionnelles, pour informer et orienter les personnes en errance et leur famille qui doutent, vers Maladies

Rares Info Services et venir à une Rencontre Régionale organisée par l'Alliance.

- **Retrouvez nos actions et outils de sensibilisation** sur la page JIMR du site de l'Alliance www.alliance-maladies-rares.org

Contacts :

jimr@maladiesrares.org

 www.alliance-maladies-rares.org
⌚ 96 rue Didot, 75014 Paris

Pour toute demande media (infos, reportage, mise en relation) :

Valérie Foulon -  vfoulon@maladiesrares.org