

Journée Internationale des Maladies Rares 2026

-

Revue de presse

Télévision

- C à vous – 1/03 : [L'histoire d'Isabelle, maladies rares et gens ordinaires - Le créneau de Diane Segard](#)
- Le Mag de la Santé – 18/02 : [Émission du mercredi](#) : Reportage avec Cécile Foujols-Gaussot (Vice-Présidente de l'AMR) et Sylvie Odent en plateau.

Radio

- France Culture – 19/02 : [L'échographie augmentée pour améliorer le diagnostic de maladie rare](#)
- France Culture– 25/02 : [Journal de 8h45](#) : Interview de Jean-Philippe Plançon, Président de l'AMR
- France Bleu – 27/02 : [Maladies rares : le CHR Metz-Thionville veut mettre en place "des analyses innovantes et rapides"](#)
- France Bleu – 28/02 : [Journée internationale des maladies rares : Florian à Filière profite de chaque instant de la vie](#)
- RFI – 27/02 : [Maladies rares : pourquoi des millions de patients restent invisibles, comment la recherche change la donne](#)
- France Inter – 27/02 : [Plus de 90% de Français favorables à "un dépistage néonatal systématique des leucodystrophies" pour "sauver des vies"](#)
- RCF – 26/02 : [Journée mondiale des maladies rares : "le plus difficile est parfois d'adresser les patients vers les bons centres"](#)
- NRJ Pau – 26/02 : [Maladies rares : témoignage de Carine Casassus](#)
- Ici Normandie – 24/02 : [Douleurs inexpliquées : et si c'était une maladie rare ?](#)

Presse quotidienne nationale – en ligne

- Le Parisien – 28/02 : [« Naïla est différente mais c'est une force » : cette petite fille de Crécy-la-Chapelle est atteinte d'une maladie rarissime](#)
- Le Figaro Santé – 20/02 : [Maladies rares : « La France a toujours été pionnière, elle est maintenant à un tournant »](#)
- Le Figaro Santé – 27/02 : [Cinq ans pour un diagnostic : « Face aux maladies rares, on constate une certaine désinvolture chez les professionnels de santé »](#)
- Le Figaro Santé – 28/02 : [Cinq ans pour un diagnostic : « Face aux maladies rares, on constate une certaine désinvolture chez les professionnels de santé »](#)
- Les Echos – 28/02 : [Journée mondiale des maladies rares : « Ne laissons plus les enfants en marge de l'innovation en santé »](#)
- France 24 – 27/02 : [Maladies rares : réussites scientifiques et incertitudes économiques](#)

- Le Petit Journal – 19/02 : [25 ans de combat contre les maladies rares, “2026 doit être un tournant”](#)

Presse quotidienne régionale – en ligne

- L’Opinion Indépendante – 11/02 : [Maladies rares : le CHU de Toulouse se mobilise pour sensibiliser le grand public](#)
- Midi Libre – 6/02 : [Maladies rares : quand l’éloignement complique les parcours de soins](#)
- Midi Libre – 21/02 : ["On a découvert son handicap à la naissance... c’est le choc" : âgé de 4 ans, le fils de Mathilde souffre d’une maladie rare](#)
- Midi Libre – 1/03 : [Oncologie et maladies rares : garantir l’accès des innovations à tous, la tribune de Philippe Berta](#)
- Ouest France – 23/02 : [Ce club de Bressuire va profiter du marché pour informer sur les maladies rares](#)
- Ouest France – 26/02 : [Une journée de prévention des maladies rares au centre hospitalier du Mans](#)
- Ouest France – 28/02 : [Association Shine-DLG4, l’objectif faire connaître cette maladie rare pour faire avancer la recherche](#)
- L’Est Éclair – 25/02 : [Maladies rares : Audrey Mennillo de Bar-sur-Seine raconte son parcours du combattant de parent aidant](#)
- L’Est Républicain – 22/02 : [« Des vacances, un resto et un rein » : les rêves d’Adélaïde, 6 ans, porteuse d’une maladie rare](#)
- L’Est Républicain – 28/02 : [« Un médecin m’avait dit "elle ne passera pas l’année" » : Chemsy, 15 ans, doit vivre avec une maladie rare](#)
- Républicain Lorrain – 28/02 : [« Petit à petit, mon corps s’est paralysé » : Muriel Christ raconte son long chemin vers un diagnostic pour identifier « sa » maladie rare](#)
- Républicain Lorrain – 27/02 : [Il séquence les gènes pour diagnostiquer les maladies rares](#)
- Républicain Lorrain – 27/02 : [« Léon a cinq ans et nous sommes toujours dans l’errance médicale »](#)
- Républicain Lorrain – 28/02 : [Maladies rares info services : une plateforme pour ne pas rester seul](#)
- Républicain Lorrain – 28/02 : [À Nancy, la plateforme Lara : une aide pour coordonner tous les aspects de la maladie](#)
- L’Union – 27/02 : [« Aujourd’hui, j’ai une espérance de vie tout à fait normale » : à Reims, Sandrine vit avec une maladie rare depuis 10 ans](#)
- La Provence – 20/02 : [Maladies rares : l’hôpital marseillais de La Timone à la pointe de l’excellence](#)

- La Provence – 27/02 : [Journée mondiale des maladies rares : qu'est-ce que l'albinisme ?](#)
- Le Haut Anjou – 28/02 : [Maine-et-Loire. Syndrome d'Ehlers-Danlos : "Je n'ai pas rêvé, mes symptômes sont réels. Je ne suis pas folle", après 48 ans d'errance médicale, Muriel témoigne](#)
- La République des Pyrénées – 16/02 : [Maladies rares : une référente Béarn brise l'isolement](#)
- La République des Pyrénées – 16/02 : [Maladies rares : le combat d'un couple de Palois pour faire connaître le syndrome de leur fils](#)
- La Dépêche – 28/02 : ["Je me bats contre mon propre corps" : diagnostiquée après plus de 50 ans de souffrance, le combat d'une Ariégeoise atteinte d'une maladie rare](#)
- L'indépendant – 07/03 : [Bompas. Emma, la lumière fragile d'un combat invisible](#)
- Le Berry Républicain – 4/03 : [Journée internationale des maladies rares à Avord](#)
- Ville de Pau – 25/02 : [De la couleur pour la Journée Internationale des maladies rares](#)
- Le Kremlin Bicêtre - 3/02 : [L'hôpital Bicêtre illuminé pour la Journée internationale des maladies rares](#)
- Ici c Nancy – 23/02 : [Journée mondiale des maladies rares : mobilisation à Nancy pour informer et orienter](#)
- Courrier Picard – 3/03 : [Maladies rares : faut-il les craindre ? Voici 5 infos à leur sujet que vous n'avez \(probablement\) pas](#)
- La Gazette du Comminges – 24/02 : [Stand de l'association SED1 + à l'hôpital : un soutien crucial face à "l'errance médicale" des maladies rares](#)
- La Commune.info – 24/02 : [Mobilisation du CHU pour la journée internationale des maladies rares](#)
- Racing Club de Strasbourg Alsace – 27/02 : [Coup de projecteur sur les maladies rares à l'occasion de la réception du rc lens et de la 19e journée internationale des maladies rares](#)
- Freedom – 28/02 : [Journée internationale des maladies rares : le témoignage poignant d'une maman face au syndrome de la délétion 22q11 dont souffre sa fille](#)

Presse quotidienne régionale – print

- La Provence Aubagne - 27/02/26 : [Maladies rares : « Le diagnostic précoce est essentiel »](#)

Presse spécialisée

- Hospimédia – 20/02 : [L'écosystème des maladies rares appelle à un nouvel élan dans une vision durable](#)
- Vidal – 19/02 : [À l'occasion de ses 25 ans, la Plateforme maladies rares appelle à ce que la France reste pionnière](#)
- Medscape – 27/02 : [mieux diagnostiquer les maladies rares](#)
- Pharmaceutiques – 12/02 : [Web-émission « Maladies rares »](#)
- Ordre National des Pharmaciens – 24/02 : [Journée Internationale des Maladies Rares](#)
- AP-HP – 2/03 : [Webinaire : l'implication des patients dans les essais cliniques maladies rares](#)
- Le moniteur des pharmacies – 28/02 : [Des maladies pas si rares](#)
- Santé sur le net – 28/02 : [Maladies rares : “Il faut se battre chaque jour pour vivre heureux de nouveau”](#)

Autres articles en ligne

- Inserm Presse – 5/02 : [Journée mondiale des maladies rares – 28 février](#)
- ARS Occitanie – 24/02 : [Article maladies rares](#)
- AOP Healthy – 23/02 : [Maladies rares : Information. Collaboration. Innovation.](#)
- AP-HM- 3/02 : [BIENTÔT LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 2026](#)
- CHU Toulouse – 9/02 : [Plateforme d'expertise maladies rares](#)
- CHU Toulouse – 9/02 : [Le CHU de Toulouse se mobilise pour la journée internationale des maladies rares](#)
- CHU Henri-Mondor – 17/02 : [Journée Internationale des Maladies Rares 2026 : rendre visible l'invisible !](#)
- CHU Dijon – 27/02 : [Pour la 19e Journée Internationale des Maladies Rares, la filière AnDDI-Rares se mobilise et lance un projet collectif](#)
- Ipsen – 18/02 : [Journée des maladies rares 2026 : Écouter les patients pour imaginer de meilleurs futurs](#)
- Ipsen – 27/02 : [Écouter n'est pas un slogan, c'est le fondement de la prise en charge des maladies rares](#)
- AFM-Téléthon – 17/02 : [25 ans d'engagement de la Plateforme Maladies Rares : de la reconnaissance d'une problématique de santé publique au 4e Plan national maladies rares, les enjeux et défis actuels](#)
- AFM-Téléthon – 27/02 : [25 ans de la Plateforme Maladies Rares : une dynamique au service des malades et de leur famille](#)