Voix d'organisations de patients et de la politique

Munich, en avril 2024

« La campagne nous a donné l'occasion d'intégrer un élément interactif dans notre campagne sur les médias sociaux pour la Journée internationale des maladies rares. Cet élément a notamment permis de toucher de nombreuses parties prenantes en les encourageant à participer à la campagne afin d'accroître la visibilité des maladies rares.

Nous avions également deux zèbres grandeur nature à colorier ! Il s'agissait d'une activité très sympathique et inclusive dans le cadre de la Journée internationale des maladies rares à Aarhus et Copenhague. La présence de Sa Majesté la Reine Mary, qui a colorié des parties du zèbre avec des enfants atteints d'une maladie rare, a suscité beaucoup d'attention.

Il s'agit de créer une communauté forte pour les personnes rares afin de rompre l'isolement et la solitude qui accompagnent souvent les maladies rares et les handicaps, où le savoir est une ressource rare. Il s'agit également d'attirer l'attention du public sur le fait que les patients atteints d'une maladie rare ne doivent pas être ignorés ou négligés. »

Lene Jensen, directrice de l'organisation de patients Sjældne Diagnoser, Danemark

Sa Majesté la Reine Mary est la marraine du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe. Le 29 février 2024, elle a honoré l'événement à Copenhague réalisé par l'organisation de patients danoise Sjældne Diagnoser en peignant la statue de zèbre grandeur nature colourUp4RARE avec des enfants atteints d'une maladie rare.
© Crédit photo : Michael Stub, Copenhague

…

This campaign supports people with rare diseases and the work of:

The colourup4rare partners 2024 vary per country. Collectively, they are:

« L'interactivité des médias sociaux a été un merveilleux complément à notre campagne de sensibilisation et a permis d'impliquer ceux de nos membres qui étaient bloqués chez eux à cause de leurs maladies rares.

Les cartes postales et les affiches à colorier ont fait le bonheur de tant d'adultes que nous avons envoyé un grand nombre de cartes postales provenant de 13 hôpitaux répartis dans le monde entier. Cela a permis à nos bénévoles de discuter avec les gens en toute simplicité, tout en leur proposant une activité physique.

Comme l'a dit Lene Jensen, directrice de l'organisation danoise Sjældne Diagnoser, les maladies et les handicaps rares ne sont pas des aberrations statistiques, mais un vaste groupe de personnes qui ont une voix, une vie et un but au-delà de leur diagnostic. La prise de conscience générale nous rapproche des politiciens et des législateurs, de sorte que nous ne passons pas à travers les mailles du filet des systèmes de santé et de protection sociale, mais que nous sommes reconnus comme des groupes de population valables ayant des besoins très spécifiques. »

Katri Asikainen, Présidente de l'association HARSO ry, Finlande

…

« Je suis heureux qu'il y ait des campagnes comme celle-ci pour sensibiliser les gens à cette question. Souvent, les maladies rares ne sont pas aussi rares qu'on pourrait le penser - au contraire, elles sont associées à un niveau élevé de souffrance pour les malades. C'est pourquoi nous devons faire progresser la recherche. Nous disposons de plusieurs centres, notamment en Bavière, où nous menons des recherches dans des hôpitaux universitaires, mais je pense que nous devons en faire plus. Il est important d'emmener les gens avec soi, de les informer et j'espère que nous continuerons à le faire. »

Klaus Holetschek, MdL, chef du groupe parlementaire CSU au Parlement de l'État de Bavière, Allemagne

(de gauche à droite) Erich Irlstorfer, membre du Bundestag et de la commission de la santé ; Josef Kammermeier, président de l'association de patients Neurofibromatosis "Nothing is Forever e.V." ; Klaus Holetschek, président du groupe parlementaire CSU au Parlement bavarois ; Andrea Passalacqua, vice-président et directeur général d'Alexion Pharma Allemagne ; Dominika Kowalski, directrice des affaires gouvernementales et de la politique d'Alexion Pharma Allemagne ; et Stephanie Ralle-Zentgraf, directrice de la communication d'Alexion Pharma Allemagne.
© Crédit photo : Rainer Haeckl, Munich

…

« Rendre visibles les préoccupations des personnes atteintes de maladies rares n'est pas quelque chose que nous pouvons faire seuls. C'est une autre raison pour laquelle SoMA e.V., l'organisation d'entraide pour les personnes atteintes de malformations anorectales, www.soma-ev.de, est membre de l'organisation faîtière ACHSE e. V. Je suis personnellement très heureuse qu'autant de partenaires aient uni leurs forces ici à Munich le 29 février 2024 pour soutenir l'initiative colourUp4RARE.

En tant que mère d'un enfant atteint d'une malformation rare, j'ai été membre du conseil d'administration de SoMA e. V. pendant 25 ans et je peux dire que la prise de conscience de la société a beaucoup évolué depuis. J'espère que ce travail de relations publiques continuera à améliorer la recherche et les thérapies - et que les personnes atteintes d'une maladie rare ne se sentiront plus seules. »

Nicole Schwarzer, responsable du réseau et du registre SoMA e.V., Allemagne

(de gauche à droite) Nicole Schwarzer et Susanne Fröhler, SoMA Freundeskreis, Allemagne
© Crédit photo : Rainer Haeckl, Munich

…

« Chez NF & Friends, nous sommes reconnaissants de participer à une campagne d'une telle envergure et d'une portée mondiale. Ce n'est que grâce à des actions conjointes et à l'utilisation de synergies que les rares ont une chance d'atteindre leurs objectifs. »

Richard Lange, premier président de NF & Freunde e.V., Allemagne

Richard Lange, premier président de NF & Freunde e.V., teste les stylos pour colorier le zèbre lors de l'événement public colourUp4RARE avec un concours de peinture pour les enfants, le 29 février 2024 à Neuss, en Allemagne.
© Crédit photo : Petra Mueller, Allemagne