

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES : LE CHU BESANÇON FRANCHE-COMTÉ SE MOBILISE

À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, le CHU Besançon Franche-Comté, en lien avec la Plateforme d'expertise maladies rares Bourgogne Franche-Comté (PEMR BFC), organise une journée d'information et de sensibilisation ouverte à tous.

Une journée pour s'informer et échanger

Le vendredi 27 février 2026, de 9h30 à 16h30, professionnels de santé, associations et structures spécialisées accueilleront le public dans le hall de l'Hôpital Jean-Minjoz. Patients, familles, aidants et professionnels pourront y trouver des informations, rencontrer des acteurs engagés dans l'accompagnement des maladies rares et échanger autour des parcours de soins.

Associations et acteurs mobilisés au plus près des patients

Cette journée permettra de mettre en lumière un écosystème maladie rare dont le rôle est essentiel : des associations de malades et des structures support régionales seront présentes.

Les associations de malades accompagnent au quotidien les personnes concernées et leurs proches. Seront notamment présentes des associations engagées dans des domaines variés : troubles de la croissance, hypertension artérielle pulmonaire, épilepsie, maladies génétiques rares, mucoviscidose, handicaps complexes ou encore syndromes chromosomiques rares.

Plusieurs structures régionales viendront également présenter leurs missions d'orientation, de coordination et de soutien afin de faciliter les parcours de soins et l'accès aux ressources adaptées.

Des temps d'échanges avec des professionnels spécialisés

Des professionnels spécialisés seront mobilisés tout au long de la journée. Une conseillère en génétique et une psychologue du Centre de référence maladies rares proposeront des temps d'échanges avec le public.

Sensibiliser aux maladies rares, un enjeu majeur de santé publique

À travers cette initiative, le CHU Besançon Franche-Comté et ses partenaires rappellent l'importance d'une prise en charge coordonnée, du partage d'expertise et du soutien aux personnes concernées par les maladies rares, qui touchent près de 3 millions de personnes en France.

La sensibilisation s'adresse également aux professionnels de santé de ville afin de réduire l'errance diagnostique notamment. Un partenariat entre la Plateforme d'expertise maladies rares Bourgogne-Franche-Comté (PEMR BFC) et la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de Côte-d'Or a ainsi été mis en place. À travers une actualité web et un courrier de Pre Laurence Olivier-Faivre, Coordinatrice générale de la PEMR BFC, adressé aux médecins généralistes, professionnels de santé de premier recours.

[Lien vers l'actualité web de la CPAM Côte-d'Or](#)

Contact presse

Lucie Lachaud, Chargée de communication
03 81 21 88 51
llachaud@chu-besancon.fr

Les associations présentes

- **Association Grandir**
Aide et conseil aux parents d'enfants ayant des problèmes de croissance.
- **Association HTAP France**
Information et accompagnement des personnes atteintes d'hypertension artérielle pulmonaire.
- **Épilepsie France**
Amélioration de la qualité de vie et sensibilisation autour de l'épilepsie.
- **Association Nos Enfants d'Ailleurs**
Accompagnement des familles et des enfants atteints de troubles de type autistiques aux parcours de santé spécifiques.
- **Association Fragile X France**
Soutien aux personnes concernées par le syndrome de l'X fragile et à leurs proches.
- **Les Feux Follets**
Association nationale regroupant les familles concernées par la phénylcétonurie et autres maladies héréditaires du métabolisme.
- **Demain Sans Mucoviscidose**
Soutien à la recherche et accompagnement des patients atteints de mucoviscidose.
- **Association Génération 22**
Information et accompagnement des personnes concernées par les syndromes 22q11.
- **Alliance Maladies Rares**
Collectif national représentant les associations de maladies rares et les patients.

Les structures et ressources sur place

- **PEMR BFC – Plateforme d'expertise maladies rares Bourgogne-Franche-Comté**
Coordination des acteurs, orientation des patients et facilitation du parcours de soins dans les maladies rares.
- **Conseillère en génétique** (10h-11h)
- **Psychologue du Centre de référence maladies rares** (10h – 12h)
- **Solidarité Doubs Handicap – MAS Étalans**
Accompagnement médicalisé et soutien au quotidien des adultes en situation de handicap sévère, maintien à domicile, préparation vers un établissement adapté aux besoins.
- **Équipe Relais Handicap Rare – Salins de Bregille**
Soutien, coordination et expertise pour les situations de handicap rare.

Vendredi 27 février 2026
9h30-16h30
Hall, Hôpital Jean-Minjoz
Entrée libre – tout public

Contact presse

Lucie Lachaud, chargée de communication
03 81 21 88 51
llachaud@chu-besancon.fr