

Prévention : Journées mondiales et nationales

Janvier

Février

Journée internationale des maladies rares

- Date 2014 : 28 février
- Date 2015 : 28 février

Créée en 2008 par Eurordis¹, elle est l'occasion de communiquer sur le thème des maladies rares, pour sensibiliser les personnes malades, l'entourage, les professionnels et le grand public. Elle a commencé comme une manifestation européenne, pour se développer progressivement au niveau mondial.

En 2014, le thème était : « ensemble pour mieux accompagner les malades ».

En France, à l'occasion de cette journée mondiale, le ministère de la Santé a annoncé la mise en place des « filières de santé maladies rares² », qui chacune couvrent un champ large et cohérent de maladies rares, soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, soit responsables d'une atteinte du même organe ou système.

Parmi les relais les plus connus en France, on peut citer bien sûr l'AFM Téléthon pour les maladies rares génétiques ou Alliance Maladies Rares. Ensuite, il y a une ou plusieurs associations par maladie rare.

Pour avoir un échantillon sur l'évènementiel 2014 :

<http://www.rarediseaseday.org/country/fr/france>

Mars

Journée mondiale de l'audition

- Date 2014 : 13 mars
- Date 2015 : 12 mars

Cette journée (17^{ème} édition en 2014) est organisée par l'association JNA. Son président est Jean Stanko, audioprothésiste. L'objectif est de recevoir et informer le grand public sur les risques liés à l'audition et sur les moyens de conserver une bonne hygiène auditive.

Parmi les administrateurs figurent des médecins ORL, des audioprothésistes, la présidente de France Acouphènes et un orthophoniste, Sébastien Lazzarotto³.

Parmi les partenaires financiers, citons le Crédit Agricole, la MGEN, AG2R, des mutuelles, le SNORL, l'UNSAF et la FNO.

En 2014, le thème était : « ACOUPHENES ET HYPERACOUSIE : QUELLES SOLUTIONS ».

¹ Il s'agit d'une alliance non gouvernementale d'associations de malades, pilotée par les patients eux-mêmes. qui fédère 624 associations de patients atteints de maladies rares dans 58 pays. Se revendique comme portant la parole de 30 millions de patients en Europe.

² Pour avoir le détail : <http://www.sante.gouv.fr/les-filières-de-sante-maladies-rares.html>

³ Orthophoniste mixte à Marseille, adhérent en 2013.

Notons que pour la FNO, l'action 2014 prévoyait un kit « Information » avec des affiches, plaquettes et stickers à tarif spécial pour les orthophonistes.

Chacun des partenaires opérationnels⁴ a été sollicité pour favoriser la diffusion d'un kit « information » modulable selon le public potentiel.

Semaine nationale de lutte contre le cancer

- Dates 2014 : du 17 au 23 mars
- Dates 2015 : NC

Il s'agit d'une semaine organisée par la LNCC.

Cette semaine est principalement un appel aux dons.

Pour en savoir plus, le spot de la campagne 2014 :

http://www.ligue-cancer.net/article/27521_semaine-nationale-de-lutte-contre-le-cancer-2014#.U1jyNFfxpGY

Journée mondiale de la trisomie 21

- Date 2014 : 21 mars
- Date 2015 : 21 mars

Première journée mondiale organisée en 2006 en France. Reconnue officiellement par l'ONU et l'OMS depuis 2011.

Parmi les promoteurs principaux en France, on peut citer :

- Down Syndrome International (présent dans 63 pays)
- European Down Syndrom Association
- L'alliance pour la trisomie 21
- Trisomie21 France
- Collectif les Amis d'Eléonore
- Fondation Jérôme Lejeune

En 2014 : Campagnes d'affichage nationales⁵, colloques scientifiques, divers spectacles, campagne virale⁶, spots télé. Actions dans les magasins « Carrefour » et actions pédagogiques dans des communes.

Avril

Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme

- Date 2014 : 02 avril
- Date 2015 : 02 avril

Journée reconnue depuis 2007 par l'ONU. Ban Ki Moon a publié un message pour l'édition 2014.

Au niveau international, on peut citer « Éclairez en Bleu » qui est une initiative d'Autism Speaks, la plus grande organisation américaine de soutien pour l'autisme. Dans le cadre de cette initiative, les

⁴ ARS, Associations de malentendants, Audioprothésistes, CPAM - Caisse Primaire d'Assurance Maladie, Ecole, collège, lycée, université, Maisons de retraite, Maisons de santé, MDPH

⁵ « La différence, vivons-la ensemble comme une chance » ou « Tout le monde à le droit d'être heureux ».

⁶ « Down Syndrome and so what » sur Facebook

organisations de l'autisme à travers le monde incitent à illuminer en bleu pendant la nuit du 2 avril, des monuments symboliques, ce qui lance un mois d'évènements pour sensibiliser sur l'autisme.

Il existe des déclinaisons « Autisme Europe » et « Autisme France ». En 2014, un des slogans était « Autisme et travail. Ensemble, c'est possible ».

Parmi les autres associations : Ninoo⁷, Vaincre l'autisme, Autistes sans frontières, etc.

Journée mondiale de la Santé

- Date 2014 : 07 avril
- Date 2015

Existe depuis la création de l'OMS (1948). Organisée par l'OMS.

En 2014, cette journée a été consacrée au thème des maladies à transmission vectorielle. La journée a été relayée par le ministère de la Santé sur son site.

En 2013, le thème de la journée était l'hypertension. Le thème 2015 n'est pas encore connu.

Journée mondiale de la maladie de Parkinson

- Date 2014 : 11 avril
- Date 2015 : 11 avril

A l'origine (1997) une journée européenne puis mondiale. Selon les pays, elle a lieu le 11 ou le 12 avril⁸ et est organisée par des associations nationales.

En France, le principal relais est France Parkinson, qui existe depuis 1984 et fédère 10 000 adhérents et 2 500 donateurs.

Le programme 2014 a vu la tenue d'une conférence⁹ « ENSEMBLE, LIBERONS LE MOUVEMENT » au Théâtre de la Porte Saint Martin à Paris. De nombreuses conférences et manifestations locales ont eu lieu partout en France¹⁰

Journée mondiale de la voix

- Date 2014 : 16 avril
- Date 2015 : 16 avril

Cet évènement a été créé en 1999 par la société Brésilienne de Laryngologie et de la voix. Elle s'est internationalisée et se déroule dans une cinquantaine de pays avec 455 évènements en 2014.

Son objectif est de « démontrer l'importance de la voix dans notre vie quotidienne, comme outil de communication, comme instrument musical et comme objet d'étude d'un grand nombre de disciplines scientifiques ».

Liste des manifestations programmées en France : <http://journee-mondiale-voix.fr/manifestations-jmv-2014/>

Villes concernées : Paris, Cannes, Grenoble, Marseille et Toulouse

A noter à la cité des sciences une expo « [LA VOIX](#) : [l'expo qui vous parle](#) » du 10 décembre 2013 au 28 septembre 2014.

⁷ Enfants autistes

⁸ Date de naissance de James Parkinson

⁹ <http://www.franceparkinson.fr/docs/les-etats-generaux.php>

¹⁰ <http://www.franceparkinson.fr/docs/restitutions-locales.php>

Journée mondiale de la sclérose en plaques

- Date 2014 : 28 mai
- Date 2015 : 28 mai

Première édition en 2009. Je n'ai pas réussi à savoir qui est à l'origine de cette journée. A l'échelle mondiale, une association appelée worldms¹¹ existe et fédère les événements.

En France, l'UNISEP propose des actions (Ruban bleu en 2013) pour sensibiliser et appeler aux dons. Parmi les relais, l'APF¹².

Parmi les associations de patients : AFSEP, Association Notre Sclérose, la Ligue Française Contre la Sclérose en Plaques.

Parmi les initiatives : les maisons de la SEP, organisées par BIOGEN IDEC France et relayées par l'AFSEP

Des journées d'animation et de sensibilisation ont lieu en France¹³ :

Juillet

Août

Septembre

Journée internationale de l'alphabétisation

- Date 2014 : 08 septembre
- Date 2015 : 08 septembre

Créée en 1965 par l'UNESCO, cette journée doit rappeler à la communauté internationale que l'alphabétisation est un droit humain et qu'elle est la base de tout apprentissage. En 2003, les Nations Unies ont décrété une « décennie de l'alphabétisation ».

En **France**, d'après les chiffres de l'INSEE, à la fin des années 2000, «les personnes illettrées représenteraient environ **10 % de la population** des 18-65 ans en France, mais seulement 1 % à 2 % seraient véritablement analphabètes.»

Souvent liée à l'illettrisme, surtout en 2013, année où ce dernier était grande cause nationale. On trouve donc le nom de l'ANLCI.

Mais pas de trace d'actions notables en France (mais au Québec et en Afrique, on a des manifestations).

Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer

- Date 2014 : 21 septembre
- Date 2015 : 21 septembre

Existe depuis 1994. Principal relais en France : France Alzheimer. 800 000 personnes touchées en France (estimation).

Exemple de manifestations : journées portes ouvertes, conférences et colloques, spectacles de théâtre et de musique, projections de films, stands d'information, ateliers d'animation.

La thématique de 2013 était : « Des projets de vie avec la maladie »

¹¹ <http://www.worldmsday.org/wordpress/>

¹² Association des paralysés de France

¹³ <http://www.sclérose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article230>

Le programme de l'édition 2013 : <http://journeemondiale.francealzheimer.org/tout-savoir-sur-nos-actions>

Journée mondiale des sourds

- Date 2014 : 27 septembre
- Date 2015 : 27 septembre

Lancée par la Fédération Mondiale des Sourds (FMS) en 1958, cette manifestation internationale se déroule le dernier samedi du mois de septembre. Reconnue par l'ONU depuis 1959.

La Journée Mondiale des Sourds est une occasion pour sensibiliser le public sur le monde de la surdité, pour mettre en lumière les difficultés rencontrées quotidiennement par les personnes sourdes et malentendantes, et pour informer des solutions possibles et adaptations réussies.

La JMS a un site¹⁴ et une page Facebook¹⁵.

Parmi les relais en France : Le Centre d'Information sur la Surdité (CIS), la Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF)

En 2013, il y avait eu notamment une manifestation à Paris (le 29 septembre).

Octobre

Journée mondiale des aidants

- Date 2014 : 06 octobre
- Date 2015 : 06 octobre

La première « journée nationale des aidants » a eu lieu en octobre 2010, en 2013, une vingtaine d'événements ont été organisés dans la France entière.

Le ministère des affaires sociales et de la Santé a communiqué sur cette journée¹⁶.

Parmi les organisateurs : Agevillage, l'Association Française des Aidants, l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)¹⁷. Parmi les participants, l'Association d'aide aux parents d'enfants handicapés (APEH), l'APF, les MDPH. Parmi les relais, certaines ARS¹⁸,

Parmi les événements organisés, des tables rondes, forums et débats¹⁹.

Journée nationale des DYS

- Date 2014 : 10 octobre
- Date 2015 : 10 octobre

Depuis 2007, organisée par la FFDYS et la Fédération Française des APAJH²⁰.

En 2013, George Pau-Langevin a ouvert la réunion de Paris.

Pour la liste des événements 2013 : <http://journee-des-dys.info/les-dys-en-regions/>

En 2013, le thème était : « Inventer pour les DYS, innover pour tous ».

¹⁴ <http://www.journeemondialesourds.com/>

¹⁵ <https://www.facebook.com/journeemondialesourds>

¹⁶ <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/journee-nationale-des-aidants,2817/>

¹⁷ CDP UNAF : http://www.unaf.fr/IMG/pdf/11-_cp-journee_aidants-06-10.pdf

¹⁸ <http://www.ars.alsace.sante.fr/6-octobre-Journee-nationale.120992.0.html>

¹⁹ <http://www.agevillage.com/actualite-10182-1-journee-nationale-des-aidants-2013-le-6-octobre-mobilisation-ministerielle-avec-agevillage.html>

²⁰ <http://www.apajh.org/>

Journée mondiale du bégaiement

- Date 2014 : 22 octobre
- Date 2015 : 22 octobre

Cette journée a vu le jour pour la première fois en 1998, elle est à l'initiative d'ELSA Ligue européenne des associations concernant le bégaiement, d'ISA Association internationale traitant du bégaiement et d'IFA, International Fluency Association, un groupement international de thérapeutes du bégaiement.

Il y a 650 000 bègues en France.

Les organisateurs en France sont l'APB (Association Parole Bégaiement) et l'AVB (Association Vaincre le Bégaiement). LA FNO a relayé via un CDP en 2013.

Programme 2013 de l'APB :

<https://fr-fr.facebook.com/AssociationParoleBegaieement/posts/546542355399780>

Semaine Nationale de l'Aphasie du 20 au 25 octobre.

Journée mondiale des accidents vasculaires cérébraux

- Date 2014 : 29 octobre
- Date 2015 : 29 octobre

L'objectif principal de cette journée est essentiellement de sensibiliser le maximum de personnes à cette grande cause de santé publique en les incitant à composer le 15 (pour la France) dès l'apparition des premiers symptômes.

En France, 130000 nouveaux cas d'AVC surviennent chaque année, dont 25% chez les moins de 65 ans, et l'AVC est la 1ère cause de handicap chez l'adulte : environ 500000 personnes souffrent au quotidien des séquelles d'un AVC.

Cette journée est relayée par le ministère des Affaires sociales et de la santé.

Pour rappel, la FNO a participé au groupe de travail « STOP AVC » au ministère de la Santé, qui a créé le Spot Télévisé « VITE » incitant à appeler le 15.

La journée est reprise par les ARS et soutenue par l'OMS.

En France, le principal relais est France AVC²¹. La FNAF et la SFNV (Société Française neurovasculaire) sont des relais de ces actions.

La journée est principalement l'occasion de sensibiliser²²

Novembre

Journée nationale de la trisomie 21

- Date 2014 : 20 novembre
- Date 2015 : NC

Journée organisée par Trisomie 21 France. En 2013, il s'agissait de la 11^{ème} édition.

Le dossier de presse et la revue de presse 2013 permettent d'en savoir plus²³. Il s'agit d'une multitude d'initiatives plus locales que la journée mondiale du 21 mars. Principalement autour de petits déjeuners.

²¹ <http://www.franceavc.com/>

²² Par exemple, en Picardie : <http://picardie.france3.fr/2013/10/28/29-octobre-2013-journee-mondiale-de-prevention-de-l-accident-vasculaire-cerebral-au-fait-c-est-quoi-l-avc-347477.html>

Depuis 2009, Trisomie 21 France s'est fixé un nouvel axe d'étude sur le principe de l'autodétermination, il s'agit d'une position originale de la part de cette association, et d'une priorité.

En 2013, un des thèmes était la prise de parole des personnes atteintes de trisomie 21.

Sur l'affiche 2013 on peut lire : « Longtemps ignorée, marginalisée, voire dénaturée ou instrumentalisée, leur parole peut aujourd'hui s'exprimer : parce que nous faisons émerger l'autodétermination, parce que les personnes porteuses de Trisomie 21 ont travaillé leur élocution, etc.)

Décembre

Journée internationale des personnes handicapées

- Date 2014 : 03 décembre
- Date 2015 : 03 décembre

Journée proclamée en 1992 par l'ONU afin de favoriser l'intégration et l'accès à la vie économique, sociale et politique des personnes handicapées.

Au niveau international, la journée est relayée notamment par Handicap International.

Le ministère de l'Education Nationale relaie cette journée²⁴, en 2013, son thème particulier était : "Une école inclusive : des activités pour tous". Bizarrement, il n'y a pas d'occurrence pour le ministère délégué en charge des personnes handicapées.

En France, il y a un relais par la fédération des APAJH, l'APF, la FFDYS notamment. La liste des partenaires et les actions 2013 sont disponibles sur le site de l'Education nationale²⁵.

Des actions sont organisées également par les collectivités locales²⁶

Le thème général 2013 était : « Briser les barrières, ouvrir les portes - Vers une société inclusive et un développement accessible à tous »

²³ Dossier de presse : http://www.trisomie21-france.org/file/dossier_presse_2013_.pdf

Revue de presse : http://www.trisomie21-france.org/file/revue_de_presse_.pdf

Page Facebook : <https://fr-fr.facebook.com/pages/Journ%C3%A9e-nationale-de-la-trisomie-21/130460373676215>

²⁴ <http://www.education.gouv.fr/cid58492/journee-internationale-des-personnes-handicapees.html>

²⁵ <http://eduscol.education.fr/cid66272/journee-internationale-des-personnes-handicapees.html>

²⁶ <http://lorraine.france3.fr/2013/12/03/cest-la-journee-internationale-des-personnes-handicapee-nancy-369621.html>