

Alliance
maladies rares

ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



Journée Internationale des Maladies Rares 2026

BILAN DE CAMPAGNE

JIMR 2026

Et si c'était une maladie rare ?

Journée Internationale
des Maladies Rares

28 février 2026



Campagne JIMR 2026

À l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares 2026, l'Alliance a poursuivi sa mission de sensibilisation auprès du **grand public, des professionnels de santé et des pouvoirs publics**. La campagne a mis en lumière la nécessité d'obtenir des **diagnostics précoces** et les solutions concrètes qui existent pour réduire l'errance diagnostique, faciliter une meilleure prise en charge des malades et accompagner leurs familles.

Vous connaissez quelqu'un avec une maladie rare ?

EN FRANCE
> 3 millions
ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE

25% des malades attendent au moins **5 ANS** POUR OBTENIR UN DIAGNOSTIC CORRECT

LE NOMBRE DE MALADIES RARES ESTIMÉ À PLUS DE **7 000**

RARE, C'EST MOINS DE 1/2 000

70% COMMENCENT DÈS L'ENFANCE

72% SONT D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

BEAUCOUP D'ENFANTS DÉCÈDENT AVANT L'ÂGE ADULTE

UN RISQUE ÉLEVÉ D'ISOLEMENT SOCIAL

UN TRAITEMENT EFFICACE POUR MOINS DE **6%**

DIFFICILE D'ACCÉDER À DES SOINS ADAPTÉS ET ABORDABLES

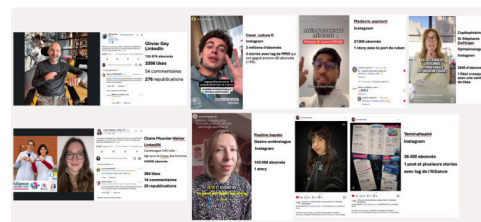
COMPLEXE ET CHRONIQUEMENT INVALIDANTE

DIFFICILE DE TROUVER L'EXPERTISE

SOUVENT ÉVOLUTIVE ET POTENTIELLEMENT MORTELLE

Alliance maladies rares

#RareC'estPasDay
 #JIMR2026
 #TousAvecLeRuban



Les belles victoires de l'Alliance pour cette JIMR 2026

Réussite de la campagne digitale #TousAvecLeRuban

Post, Carrousel, Live Instagram, vidéos, photos et iconographies très appréciés par la communauté.

Visibilité maximisée sur les réseaux sociaux grâce à des influenceurs partenaires

Olivier Goy, Claire Mounier-Vehier, César CultureG, Pauline Hepato, Yaminahsaini — près de **3 millions de personnes touchées**.

Illuminations historiques

Grande première : **l'Assemblée nationale illuminée** aux couleurs des maladies rares + de nombreux monuments éclairés partout sur le territoire.

Marketing direct

Campagne déployée **pendant 4 mois dans 500 cabinets médicaux**, premier point de contact avec les patients en errance diagnostique.

Présence médiatique maintenue

Bonne couverture dans les **médias régionaux et nationaux**, malgré le manque d'une actualité forte.

Bénévoles engagés en région

Participation active aux événements des PEMR et actions de **relations médias en région**.

La réussite d'une campagne digitale **#TousAvecLeRuban** engageante

Les données mettent en lumière **une croissance significative de l'audience** sur les trois plateformes principales. Les statistiques révèlent une visibilité décuplée et un engagement communautaire fort, illustré par de nombreuses interactions et des visites fréquentes sur les profils. Ces indicateurs clés témoignent de l'efficacité d'une **stratégie de communication digitale dynamique et percutante**.

INSTAGRAM

Sur Instagram : une communauté plus engagée que jamais

Instagram s'affirme comme la plateforme phare de l'Alliance pour toucher le grand public. Pour cette campagne 2026, la communauté a non seulement grandi en nombre, mais surtout en niveau d'engagement : le taux passe de 90% à 138%, soit une hausse de +45 points. Le nombre de stories publiées a augmenté (94 → 119), et les visites de profil ont bondi de 60%.

4 482 abonnés

+460 sur le mois de la JIMR

61 744 de portée

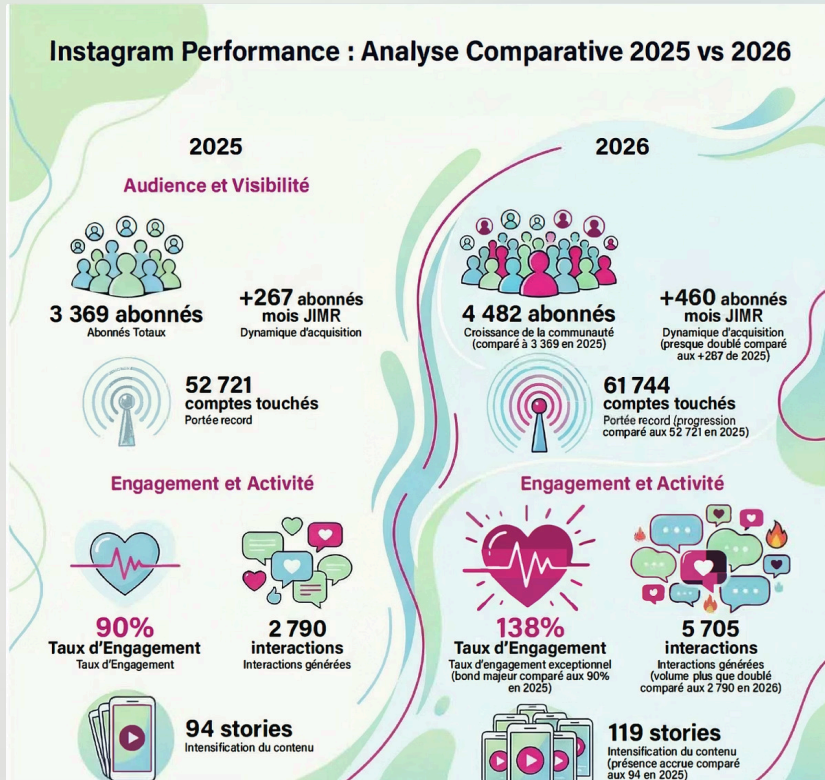
+8 023 vs 2025

138% d'engagement

+45 points vs 90% en 2025

3 049 visites profil

+60% vs 1 920 en 2025



Facebook : explosion de la portée organique

Facebook enregistre les progressions les plus spectaculaires de la campagne JIMR 2026. La portée organique est **multipliée par 3** pour atteindre 366 043 personnes, témoignant d'une stratégie de contenu particulièrement bien adaptée à cet algorithme. L'acquisition d'abonnés s'est accélérée lors de la campagne, passant de 182 sur la même période en 2025 à **579** nouveaux abonnés en un mois.

19 737 abonnés

+579 sur le mois de la JIMR

366 043 de portée

×3 vs 121 417 en 2025

55% d'engagement

+31 points vs 24% en 2025

579 nouveaux abonnés/mois

×3 vs 182 en 2025 (campagne 1 mois)

Facebook : Une Croissance Explosive (2025 vs 2026)

Cette infographie compare les indicateurs de performance clés (KPI) de la page Facebook lors de la campagne JIMR. Elle met en lumière une augmentation spectaculaire de la portée et de l'interaction des utilisateurs sur une période d'un an.

Expansion de l'Audience

17 897 abonnés
en 2025

19 737 abonnés atteints
Une hausse solide par rapport aux 17 897 abonnés enregistrés en 2025.

+182
nouveaux abonnés

Gain JIMR
multiplié par trois
Le recrutement est passé de +182 en 2025 à +579 nouveaux abonnés en 2026.

+579
nouveaux abonnés

Impact et Engagement

121 417
comptes touchés
en 2025

Portée record de
366 043 comptes
Une visibilité exceptionnelle comparée aux 121 417 comptes touchés l'année précédente.

Taux
d'engagement :
24%

Taux d'engagement
boosté à 55 %
L'engagement a plus que doublé par rapport au taux de 24 % en 2025.

Métrique	Édition 2025	Édition 2026
Interactions 	4 244	10 673
Réactions 	6 154	11 016

Sur LinkedIn : forte progression professionnelle

LinkedIn consolide sa place comme canal stratégique pour toucher les **professionnels de santé, décideurs et institutionnels**. La portée double en 2026, et les interactions progressent de +7 674 grâce à des contenus à fort impact : infographies, témoignages et vidéos. La campagne a permis une acquisition de **601 abonnés** versus 424 sur la même période en 2025.

109 285 de portée

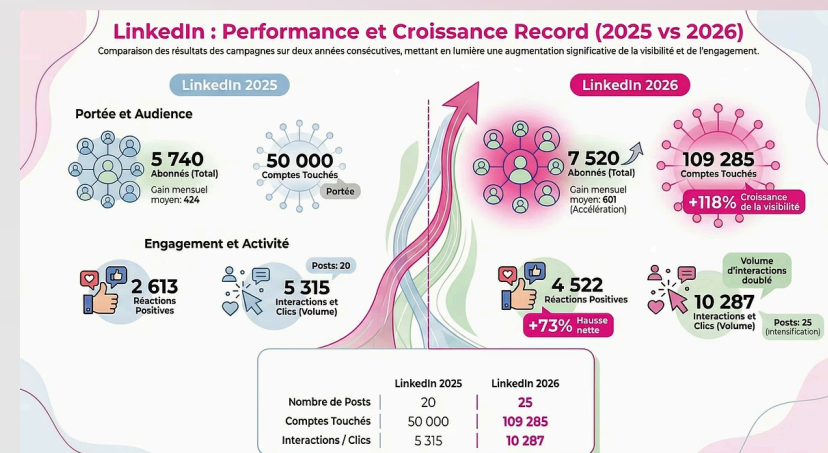
×2 vs 50 000 en 2025

10 287 interactions

+7 674 vs 2 613 en 2025

601 abonnés/mois

+42% vs 424 en 2025 (campagne 1 mois)



Focus sur les 3 posts les plus appréciés et repartagés

Facebook 🏆

- 716 likes, 248 partages
- 603 likes, 20 000 vues
- 296 likes, 380 partages

Instagram 🏆

- 1 162 likes, 18 500 vues
- 1 128 likes, 53 000 vues
- 714 likes, 7 400 vues

LinkedIn 🏆

- 684 likes, 207 republications
- 438 likes, 63 republications
- 430 likes, 64 republications

Facebook

Post Vidéo rubans : **603 likes, 377 partages, 20 000 vues**

Post rubans Plateforme : **716 likes, 248 partages**

Infographie maladies rares: **296 likes, 380 partages**

Podium ranking: 1 (Yellow), 2 (Grey), 3 (Brown)

Instagram

Post Vidéo rubans : **1162 likes, 18 500 vues**

Photo ruban Plateforme : **1128 likes, 53 000 vues**

Post Vidéo Assemblée nationale : **714 likes, 7 400 vues**

Podium ranking: 1 (Yellow), 2 (Grey), 3 (Brown)

LinkedIn

Post J-1 : **438 Likes, 63 republications**

Post Infographie: **684 likes, 207 republications**

Post Ruban: **430 likes, 64 republications**

Podium ranking: 1 (Yellow), 2 (Grey), 3 (Brown)

Visibilité maximisée sur les réseaux sociaux grâce à des influenceurs partenaires

Grâce à des partenariats stratégiques avec des influenceurs engagés, l'Alliance a considérablement amplifié sa visibilité auprès du grand public et des professionnels de santé. Avec un total cumulé de **près de 3 millions d'abonnés**, les messages de sensibilisation aux maladies rares ont porté au-delà de la communauté.

Olivier Goy

Entrepreneur engagé, relai sur LinkedIn auprès des décideurs économiques.

Claire Mounier-Vehier

Influenceuse LinkedIn, proche des professionnels de santé et du monde médical.

César CultureG

2 millions d'abonnés — vulgarisation scientifique et sensibilisation auprès d'un large public.

Pauline Hepato & Yaminahsaini, Cop9ophtalmo

Profils santé et bien-être, proximité avec les patients et aidants concernés.

Influenceurs partenaires de l'AMR



Olivier Goy
LinkedIn
 125 974 abonnés
 3398 likes
 54 commentaires
 276 republications



Cesar culture G
Instagram
 2 millions d'abonnés
 4 stories avec tag de MRIS qui ont gagné environ 80 abonnés (+3%)



Medecin.aspirant
Instagram
 21300 abonnés
 1 story avec le port du ruban



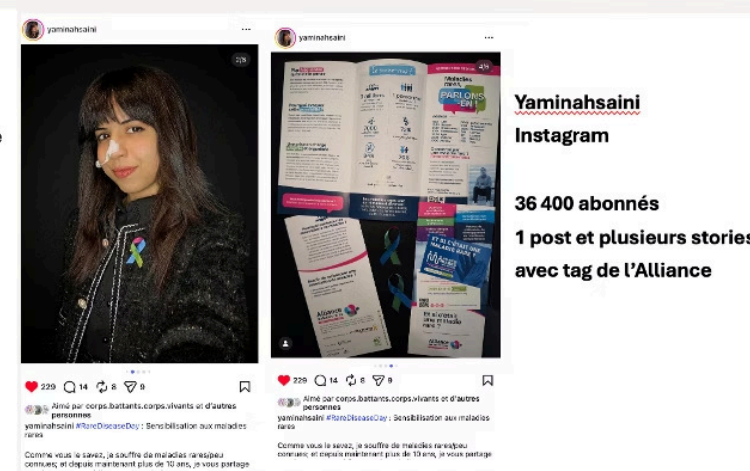
Cop9ophthlmo
Dr Stéphanie Zwillinger
Ophthalmologue
Instagram
 3445 d'abonnés
 1 Réel crossposté avec une centaine de likes



Claire Mounier-Vehier
LinkedIn
 Cardiologue CHU Lille – Agir pour le Coeur des Femmes
 242500 abonnés
 394 likes
 14 commentaires
 25 republications



Pauline.hepato
Gastro-entérologue
Instagram
 143 000 abonnés
 1 story



Yaminahsaini
Instagram
 36 400 abonnés
 1 post et plusieurs stories avec tag de l'Alliance

RÉSEAUX SOCIAUX

Quelques parlementaires mobilisés

La JIMR 2026 a également mobilisé des parlementaires qui ont choisi de s'associer publiquement à la cause des maladies rares. Leurs prises de position et leurs partages sur les réseaux sociaux ont contribué à amplifier la visibilité institutionnelle de la campagne, envoyant un signal fort aux décideurs publics.

En cette Journée internationale des maladies rares, j'ai une pensée pour les 3 millions de Français touchés par une maladie rare.

Derrière ce chiffre, il y a des vies, des parcours courageux, des familles engagées et des combats quotidiens souvent invisibles.

Cette journée est l'occasion de rappeler l'importance de la recherche, du soutien et de la solidarité envers celles et ceux qui vivent avec une maladie rare.



Yannick NEUDER - Abonné
Député de l'Aisne, ancien ministre chargé de la Santé et de l'Écologie
3 sem. · 10

Aujourd'hui, c'est la Journée internationale des maladies rares.

3 millions de Français sont concernés.
3 millions de vies faites de combats invisibles.
3 millions de familles qui refusent d'abandonner.

Derrière chaque maladie rare, il y a souvent des années d'errance, des diagnostics tardifs, des traitements incertains... et une solitude immense face à l'incompréhension.

Comme ministre, j'ai agi pour accélérer le diagnostic, structurer les filières d'expertise et soutenir la recherche. Parce que la première urgence, c'est le temps : pour beaucoup de patients, chaque mois compte, parfois chaque semaine.

Mais soyons lucides : il faut aller plus loin et plus vite.

Aujourd'hui encore, trop d'enfants attendent des années avant qu'on mette un nom sur leur maladie. Trop de familles doivent se battre seules pour accéder à un traitement, à l'école, à une vie normale. Trop de territoires restent loin des solutions.

Ce qu'il reste à faire est immense : diagnostiquer plus vite, rendre les traitements accessibles partout, soutenir réellement les aidants, investir massivement dans la recherche, accompagner les parcours de vie sur la durée.

Une maladie rare ne doit jamais condamner à un combat solitaire.

#journéinternationaledesmaladiesrares #maladiesrares #rareisease



7 commentaires · 7 republications

Corinne Bourcier - Abonné
Députée de l'Essonne, ancienne députée européenne
3 sem. · 10

Aujourd'hui a lieu la 15e édition de la Journée internationale des Maladies Rares.

Ce temps de visibilité est indispensable pour informer, prévenir et agir en conséquence.

Et En France, près de 3 millions d'enfants, de femmes et d'hommes vivent quotidiennement avec une ou plusieurs de ces maladies.

Si on se laisse progresser considérablement, nous devons aller encore plus loin, notamment en améliorant l'accès aux soins et aux diagnostics. Encore un quart des personnes attend quatre ans avant d'avoir un diagnostic, retardant la prise en charge et le traitement du patient.

Ensemble, continuons d'agir pour ces millions de personnes.

Ensemble, rendons visible l'invisible.

Alliance maladies rares

#JIMR2026



Jacques Oberti
Le 28 février à 23:15 · 10

En cette Journée internationale des Maladies Rares, je me tiens aux côtés des 3 millions de Français.es qui en sont touché.e.s. La grande majorité de ces maladies impacte au quotidien les personnes atteintes, sans une réelle possibilité de guérison. En effet, 95% d'entre elles ne disposent pas de traitement curatif. C'est pour cette raison qu'il est essentiel de soutenir nos centres de recherche, déjà reconnus à l'échelle européenne.

Dans cette optique, j'ai porté hier avec fierté le ruban aux couleurs de cette Journée internationale des Maladies Rares.

Aujourd'hui, toute l'Assemblée nationale se mobilise par l'illumination des colonnades à ces mêmes couleurs.

#rareiseaseeday



Post
Nathalie Delattre · @n.delattre
28 février – Journée internationale des maladies rares

3 millions de Français vivent avec une maladie rare. Derrière ces chiffres, des familles confrontées à l'incertitude, à la difficulté d'obtenir un diagnostic et à des parcours de soins souvent éprouvants.



avec une maladie rare ?

- EN FRANCE > 3 millions ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE
- 70% des patients atteints de maladies rares
- POUR CERTAINS UN DIAGNOSTIC CORRECT 5 ANS
- LE NOMBRE DE MALADIES RARES 7 000
- RARE, C'EST VISIBLE 1/2 000
- BEAUCOUP D'ENFANTS DÉCÈDENT AVANT L'ÂGE ADULTE
- UN TRAITEMENT SPÉCIFIQUE POUR MONDIE 6%
- DES SOINS ADAPTÉS COMPLEXES ET ÉVOLUTIFS

11:39 AM · 28 févr. 2026 · 294 vues

Illuminations : une grande première historique

- Pour la toute première fois, la colonnade de l'Assemblée nationale s'est illuminée aux couleurs des maladies rares le 28 février 2026 — un symbole fort de reconnaissance institutionnelle pour toute la communauté.



À l'appel de l'Alliance et d'autres acteurs de la communauté maladies rares, **des monuments emblématiques de toute la France se sont illuminés aux couleurs des maladies rares pour la JIMR 2026.** Une mobilisation territoriale sans précédent, du Parlement aux hôpitaux, des mairies aux aéroports.



Marketing direct : au plus près des patients en errance diagnostique



Film diffusé dans 1 000 maisons de santé

Pendant 10 jours en février, le film « Maladies rares » a touché les patients au cœur du système de soins.



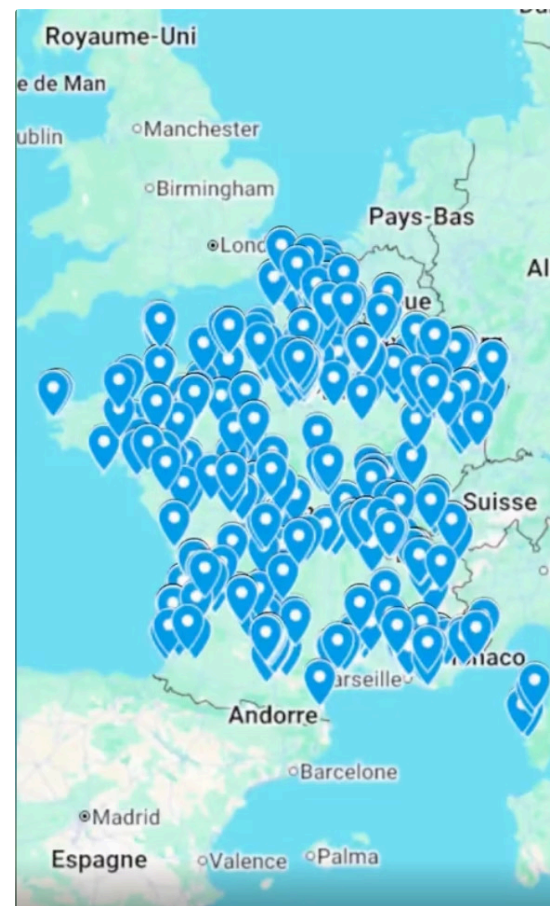
Leaflet 6 pages + affiches dans 500 cabinets médicaux

Présents pendant 4 mois, ces supports ciblent les patients en errance diagnostique.



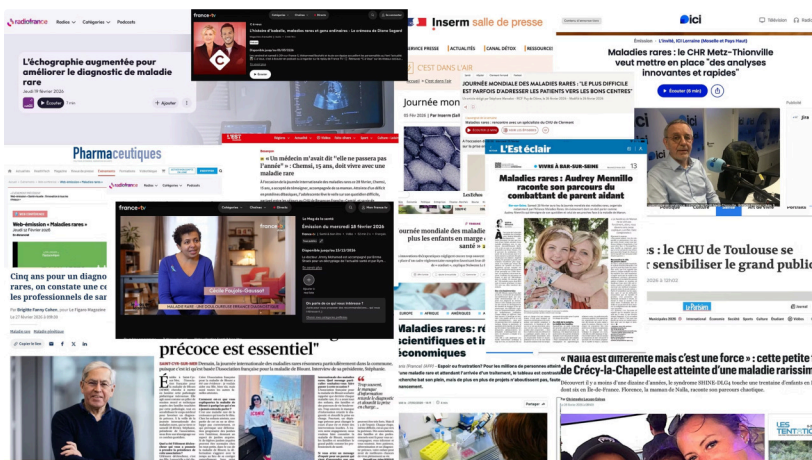
Sensibilisation des médecins généralistes

Des bénévoles de l'Alliance ont directement mobilisé les praticiens de terrain.



Présence médiatique : une couverture maintenue

Revue de presse - Cliquez ici



Malgré un contexte sans actualité phare, l'Alliance a su maintenir une présence médiatique de qualité grâce à une stratégie de relations presse structurée. Les médias régionaux ont joué un rôle clé, relayant des témoignages de patients, des reportages sur les illuminations locales. La conférence de presse nationale a permis d'ancrer la JIMR 2026 dans l'agenda médiatique.



Médias régionaux

Reportages, témoignages de patients et articles dans la presse locale partout en France.



Médias nationaux

Interviews, conférence de presse et articles dans des médias spécialisés santé et généralistes.



Reportages impactants

Portraits de malades, parcours diagnostiques, témoignages percutants qui humanisent la cause.



Des bénévoles engagés en région

20 bénévoles de l'Alliance ont participé à des actions de sensibilisation en régions, organisées par les Plateformes d'Expertise Maladies Rares (PEMR). Ils ont assuré une **présence dans les médias régionaux** et mené des **actions de sensibilisation auprès des professionnels de santé** de leur territoire. Leur engagement bénévole est une force précieuse et indispensable pour l'Alliance.



En résumé : une campagne multicanale à fort impact

Présence digitale renforcée

Croissance significative de l'audience sur les trois plateformes (Instagram, Facebook, LinkedIn), avec un taux d'engagement en forte hausse. Des contenus viraux ont démultiplié la portée organique et l'acquisition de nouveaux abonnés s'est accélérée tout au long de la campagne.

L'implication d'influenceurs partenaires a permis de sensibiliser aux maladies rares bien au-delà de la communauté

~3M

Abonnés touchés

Via les influenceurs partenaires

Présence territoriale emblématique

Animations de stands en hôpitaux, facultés et mairies, expositions et visites en cabinets médicaux : les bénévoles se sont mobilisés sur tout le territoire.

Les illuminations de monuments, hôpitaux et aéroports assurent une visibilité forte et mémorable au cœur des régions.

30+

Monuments illuminés

Partout en France

Couverture médiatique stratégique

Une action média structurée, incluant conférence de presse, reportages, interviews et témoignages percutants, a assuré une bonne visibilité de la JIMR dans les médias régionaux et nationaux, malgré l'absence de nouvelles annonces majeures.

500

Cabinets médicaux

Marketing direct sur 4 mois

20

Bénévoles mobilisés

Actions en régions et relations media

#TOUSAVECLERUBAN

JIMR 2026

ALLIANCE MALADIES RARES

Merci !

aux associations et bénévoles engagés en région, aux influenceurs partenaires, aux parlementaires mobilisés, aux professionnels de santé et à toute la communauté des maladies rares : Ensemble, nous faisons avancer la cause des maladies rares en France. ❤️💖💚

Alliance
maladies rares
ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



Avec le soutien déterminant de

AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

Et le soutien de



Et de

