

Agenda 2022

notez vos forums régionaux

Alliance
maladies rares

UNIS POUR VAINCRE



3 millions de personnes sont concernées par 7 000 maladies rares en France. Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2000. 1/4 des malades n'ont pas de diagnostic avant 5 ans.



Organisé par



orphanet

Avec le soutien déterminant de



et de



VENDREDI 1^{er} JUILLET 2022

Nancy / Lorraine

📍 Hôtel de ville, Salle Chepfer, rue Pierre Fourier

Vous avez des questions sur les dispositifs spécifiques aux maladies rares en région ? Vous souhaitez vous informer, échanger, contribuer à **l'amélioration du parcours de vie des malades et des familles** ? Que vous soyez atteint d'une maladie rare, proche aidant, ou membre d'une association de malades venez participer à nos **forums régionaux 2022 !**



Programmation/

14h à 16h

• **Partager son expérience et s'informer autour de :**

1. **L'accès au diagnostic et aux traitements** (errance/impasse diagnostique, solutions thérapeutiques, développement de la recherche etc.)
2. **L'accompagnement au quotidien et la prise en charge** (accès à l'expertise, compréhension des maladies rares dans le parcours de vie etc.)

• **Mieux utiliser les outils à disposition des malades et des familles**, au niveau régional et national (Maladies Rares Info Services, Orphanet, Centres de Référence maladies rares, filières de santé etc.) et s'informer sur les dernières évolutions

• **Contribuer à la définition des dispositifs de demain** en vue d'un **4^{ème} Plan National Maladies Rares**

16h à 16h30 : *pause café* ☕

16h30 à 18h

- Échanger sur le **rôle majeur des associations** de malades dans l'accompagnement des malades
- **Sensibiliser et interpeller** le grand public aux maladies rares : Marche des maladies rares, forums régionaux, journée internationale des maladies rares
- Comment **agir** et être **utile** en région ?

18h : *échanges autour d'un apéritif* 🍷



Pour en savoir plus rendez-vous sur notre site internet : www.alliance-maladies-rares.org

Pour vous inscrire : <https://fr.surveymonkey.com/r/HMR9VD7>

Pour toute information pratique, vous pouvez nous contacter :
par email : forumsregionaux@maladiesrares.org
par téléphone : 01 56 53 53 40

Pour toute information sur les maladies rares, rendez-vous sur les sites :
www.maladiesraresinfo.org
www.orpha.net

Scannez le QR code pour accéder au lien d'inscription et aux sites internet

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR



FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares



et de