

**Vous êtes un malade, un proche aidant, un représentant d'une association de malades ?  
Parlons-en !**

## **Ensemble, donnons de la visibilité au combat des maladies rares**

En 2024, l'Alliance maladies rares a organisé 13 Rencontres régionales partout en France et se réjouit d'avoir pu rencontrer et échanger avec plus de 600 personnes concernées par les maladies rares. Pour 2025, l'Alliance maladies rares continue sa démarche en rendant le combat des maladies rares encore plus visible et en répondant au mieux au besoin des associations, des patients et de leurs familles.

En nouveauté cette année, un professionnel de santé interviendra à chaque rencontre régionale afin de mettre en avant les combats clés des maladies rares et de valoriser le travail des centres de référence et de compétences.

Ces rencontres en présentiel sont un lieu précieux pour libérer la parole des malades et de leur entourage et sortir de leur isolement. Elles permettent de favoriser le débat sur la prise en charge des maladies rares et d'entendre toujours davantage les besoins des malades et de leurs familles.

Ces rencontres sont le dispositif régional de référence pour sensibiliser et informer les malades. En 2025, nous organisons 12 Rencontres régionales partout en France pour être au plus près des malades.



**Partager  
vos expériences**



**Exprimer  
vos besoins**



**Vous informer**



**Créer des liens**

### **Ci-après le calendrier des 12 Rencontres régionales en 2025 :**

1<sup>e</sup> semestre : Narbonne 14 mars, Chalon-sur-Saône 28 mars, Valence 11 avril, Vannes 25 avril, La Baule 23 mai, Colmar 20 juin et Poitiers 27 juin 2025.

2<sup>e</sup> semestre : Bourges 12 septembre, Avignon 19 septembre, Caen 3 octobre, Arras 7 novembre et Paris 21 novembre 2025.

## Découvrez le programme des Rencontres régionales :

- **14h-14h15 : Accueil café**
- **14h15-16h15 :**
  - Partager son expérience – tour de salle avec témoignages des participants,
  - S’informer autour de : l’accès au diagnostic et aux traitements, l’accompagnement au quotidien et la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares,
  - Savoir 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, Plateformes d’expertise maladies rares, etc.),
  - Intervention de la Fondation Groupama en faveur des associations de patients atteints de maladies rares.
- **16h15-16h45 : pause-café**
- **16h45-18h :**
  - Échanger sur le rôle majeur des associations de malades dans l’accompagnement des malades
  - Intervention d’un professionnel de santé issu d’un centre de référence ou de compétence maladies rares sur un sujet clés
  - Sensibilisation des professionnels de santé et du grand public aux maladies rares.
- **18h : Échanges autour d’un cocktail de clôture**

### À noter :

- Les Rencontres régionales ne sont pas ouvertes aux professionnels de santé ni aux membres d’une structure de santé,
- Toute participation est soumise à une inscription gratuite mais obligatoire,
- Sur le formulaire d’inscription, vous retrouverez les adresses des différents lieux.

### Comment s’inscrire ?

Rendez-vous sur notre site internet pour découvrir tous les lieux et dates de nos Rencontres régionales 2025 et vous inscrire ([en cliquant ici](#)).

**Une question ?** Contactez-nous par mail à : [regions@maladiesrares.org](mailto:regions@maladiesrares.org)

**Laura Bendavid et Manuela Nevès** – service des Actions régionales