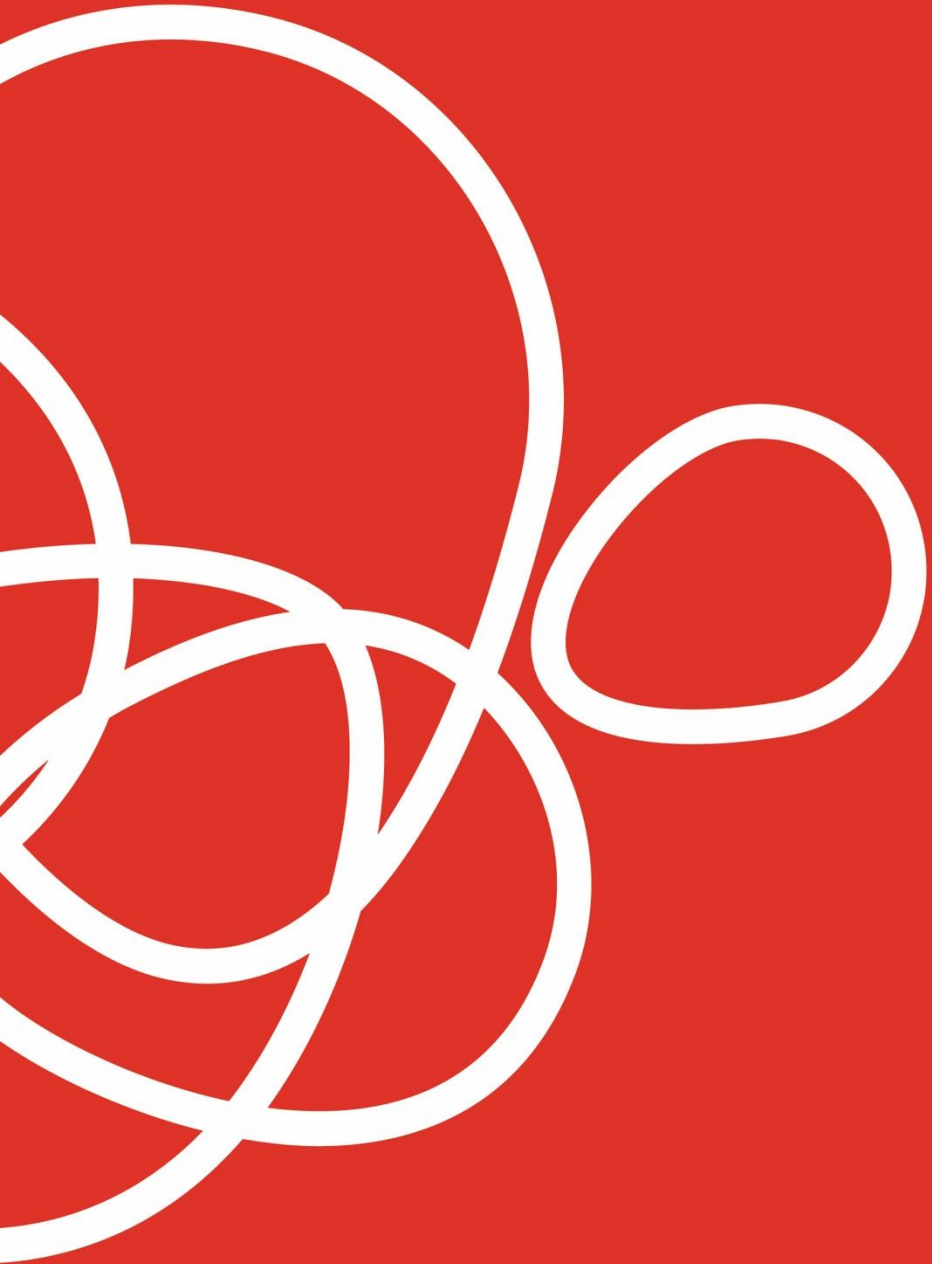




Plan d'actions 2025

Plan d'actions 2025

Porter la voix des malades et leurs associations pour faire des maladies rares une priorité nationale



○ Contribuer au lancement du 4^e PNMR

- Participation aux instances COMSTRAT, COMOP, COFIL FSMR
- Participation aux groupes de travail PNMR 4 (observatoire diagnostic, traitements etc.) et BNDMR
- Renforcement des travaux des 4 *commissions de travail Alliance* : diagnostic, recherche, médicament et parcours de vie (auditions, plaidoyers, et appui à l'information et la formation)
- Lancement d'un programme d'enquête pour renforcer notre plaidoyer : *Enquête Plaidoyer (résultat début 2nd semestre 2025)* et *Enquête Recherche (résultat fin semestre 2025)*

○ Renforcer le rôle des CRMR et FSMR et celui des associations

- Participation de l'Alliance au Comité de suivi de labellisation des CRMR/FSMR (CSL)
- Accompagnement des associations pour travailler avec leur CRMR
- Rencontres bilatérales associations/Alliance (23 *FSMR*) et réunions inter-Filière associative de l'Alliance (4 *par an*)



Plan d'actions 2025

Porter la voix des malades et leurs associations pour faire des maladies rares une priorité nationale



Communiqué de presse
Le 25 février 2024

**Un 4ème Plan Maladies Rares très attendu :
des mesures dans la continuité, mais les enjeux du diagnostic, de la
prise en charge et de l'innovation thérapeutique restent à financer à la
hauteur des objectifs**

Prévu il y a un an, puis repoussé en raison du contexte politique, le 4ème Plan National Maladies Rares, tant attendu par tous les acteurs des maladies rares, voit enfin le jour. Les acteurs de la Plateforme Maladies Rares s'en félicitent même si les modalités de mise en œuvre, notamment financières, de certaines mesures devront être rapidement précisées. Les acteurs de la Plateforme Maladies Rares regrettent l'insuffisance de financement des mesures annoncées dans les domaines de l'accélération des diagnostics, de l'accompagnement des malades, et de la recherche et du développement de thérapies pour les maladies rares dont 95% restent sans traitement.

○ Interpeller les pouvoirs publics

- Relations presse avec la Plateforme maladies rares relatives au lancement du 4^e PNMR
- Organisation d'un Colloque au Sénat le 25 avril 2025 dédié au Dépistage néonatal et au dépistage pédiatrique précoce.
- Préparation *du PLFSS 2025/2026*



Plan d'actions 2025

Porter la voix des malades et leurs associations

○ Soutenir les actions des entités de la Plateforme maladies rares

- Participation au CA MRIS
- Participation au développement des outils Orphanet (Cahiers des droits et prestations, etc.)
- Participation au CNA d'Eurordis et au sein de RDI
- Participation au CA, Conseil scientifique et différents jurys d'AAP de la Fondation maladies rares
- Participation aux réunions Plateforme



○ Contribuer à des politiques publiques générales de santé et du handicap ambitieuses

- Participation au CA de France Assos Santé et ses groupes de travail (Offre de soin, données de santé)
- Participation aux AG du Collectif Handicaps
- Participation à l'ensemble de nos représentations dont : ANSM, CNDNN, Agence de la Biomédecine, GRAM etc



Plan d'actions 2025

Être la voix des malades et leurs associations



■ Communiquer pour sensibiliser et faire connaître les maladies rares

- Lancement de 2 opérations phares lors de la JIMR (Opération Fac et Opération pharma)
- Sensibilisation sur les réseaux sociaux (mobilisation influenceurs)
- Illuminations partout en France de très nombreux monuments au couleur de la JIMR
- Nombreux articles en PQN et PQR

○ Organisation dans le cadre du Téléthon de la **Marche des maladies rares 2025**

- ✓ *Prise en charge des frais de transport d'une personne par association (le contact asso)*
- ✓ *Toujours plein de surprises... 😊*



Plan d'actions 2025

Empowerment des associations



■ Renforcer l'accompagnement, l'information auprès des associations

- Organisation du **6^e Congrès** de l'Alliance au Génomètre AFM-Téléthon pour les 25 ans de l'Alliance maladies rares
- **Accompagnement quotidien des membres**
 - *Rencontres/échanges annuelles* avec les associations membres
 - Accompagner au quotidien des associations (expertise ouverte aujourd'hui aux enjeux diagnostic, traitement, recherche et prise en charge)
 - Aider les personnes désireuses de créer une association
 - Accueillir les nouveaux membres
- Participer **aux événements** des membres
- Renforcement de la **commission adhésion et développement de l'Alliance** pour accompagner les membres ou futurs membres.



Plan d'actions 2025

Formation Alliance

- **Structurer et renforcer l'offre de formation de l'Alliance**
 - Structuration de l'offre de formation en 3 pôles
 - Renforcement du printemps de l'écoute
 - Renforcement du parcours « expertise » pour aider les associations à être davantage actrices de leurs Centres Expert et de leur traitement

Formations 2025

Parcours « Ecouter pour agir »

Renforcer les capacités d'accompagnement des associations

Formations :

- Ecouter et soutenir niveau 1 & 2
- Animer un groupe de parole
- Le printemps de l'écoute (webinaires)
 - « organiser l'écoute dans son association »
 - « la culpabilité des parents »
 - « Les aidants »
 - « la fratrie »
 - « la scolarité et la vie professionnelle »

Parcours « Développer son association »

Permettre aux associations de développer leurs activités

Formations :

- Gagner en efficacité dans son association grâce à l'IA
- Collecte de fonds
- Construire sa stratégie de communication digitale
- Savoir gérer les tensions
- Les rendez-vous Web de l'Alliance (webinaires)
 - Le RGPD et les données de santé
 - communiquer auprès des mécènes et donateurs
 - etc

Parcours « Renforcer son expertise maladies rares »

Rendre les associations plus efficaces avec les centres experts

Formations :

- Travailler efficacement avec les centres experts et les FSMR
- Formation médicaments

Les inscriptions pour ces formations se font sur notre site, section « nos formations »



Plan d'actions 2025

Être un acteur de proximité

RENCONTRES RÉGIONALES

MALADIES RARES, PARLONS-EN!

AGENDA 2025

14.03	Narbonne
28.03	Chalon-sur-Saône
11.04	Valence
25.04	Vannes
23.05	La Baule
20.06	Colmar
27.06	Poitiers
12.09	Bourges
19.09	Avignon
03.10	Caen
07.11	Arras
21.11	Paris

**EXPRIMER VOS BESOINS
PARTAGER VOS EXPÉRIENCES
CRÉER DES LIENS
VOUS INFORMER**

Vous êtes atteint d'une maladie rare, un proche aidant, un représentant d'une association de malades ?

L'Alliance maladies rares vous convie à ses rencontres régionales pour partager vos expériences, exprimer vos besoins et vous informer.

Ensemble donnons de la visibilité au combat des maladies rares !

POUR VOUS INSCRIRE
www.alliance-maladies-rares.org

POUR TOUTE INFORMATION SUR LES MALADIES RARES
www.orpha.net
www.maladiesraresinfo.org
0 800 40 40 43 Service gratuit

Alliance maladies rares
ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE

inscriptions et informations en scannant le QR Code

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de **AFMTELETHON** et du soutien de **Groupama**

- **Informier et communiquer en région auprès des malades, familles et leurs associations**
 - Organisation de **12 Rencontres régionales en 2025** à destination des malades, familles et associations.
 - **Rencontre des 12 ARS** pour sensibiliser aux maladies rares et obtenir un soutien financier et rencontre des **19 PEMR** et **4 PCOM** et participation à leur gouvernance.
 - Déploiement de la **JIMR 2025** en région et sensibilisation du grand public et professionnels de santé.
 - Renforcement des **délégations régionales** de l'Alliance et organisation des **Universités des bénévoles** le 17 janvier 2025

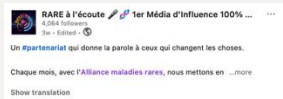


Plan d'actions 2025

Être un partenaire référence

■ Valoriser notre identité, nos actions, nos résultats et promouvoir la « culture » Alliance

- Mise en place du CRM de l'Alliance
- Refonte du **site internet de l'Alliance en 2025** en lien avec la future Plateforme de gestion de données
- Enrichissement de notre Newsletter
- Déploiement de podcasts « **Rare à l'Écoute** »/Alliance et création de contenu
- Développement de la **stratégie presse et affaires publiques**



Plan d'actions 2025

Être un partenaire référence

NOS PARTENAIRES GLOBAUX

L'Alliance bénéficie du soutien déterminant de **AFM-TÉLÉTHON**
INNOVER POUR GUERIR

Et du soutien de **Fondation Groupama**
Vaincre les maladies rares

→ LE SOUTIEN SUR LES ACTIONS CIBLÉES

Journée Internationale des Maladies Rares : Alexion, Ipsen, Pfizer, Sanofi, Sobi, Takeda, UCB
Universités d'Automne : DGS, Ipsen, Pfizer, Sanofi, Sobi, Takeda, UCB
Congrès : Amgen, Chiesi, DGS, Ipsen, Pfizer, Sanofi, Sobi, Takeda, UCB, Vertex
Formations : DGS, FDVA, FNDS, Fondation Bouygues, Pfizer, Sanofi
Rencontres régionales : ARS Grand Est, ARS ARA, Chiesi, Fondation Groupama,
Fonds transmission et fraternité, Sanofi
Projet compagnons : ARS Nouvelle Aquitaine
Participation au fonctionnement : Studio d'architecture



■ Diversifier nos ressources

- Reconduction et renforcement de nos mécènes globaux (AFM-Téléthon et la Fondation Groupama)
- Renforcement de nos partenaires financiers sur projets

