



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 2025, l'Alliance maladies rares a organisé 12 Rencontres régionales partout en France et se réjouit d'avoir pu rencontrer et échanger avec près de 700 personnes concernées par les maladies rares. Exceptionnellement en 2026, l'Alliance maladies rares organisera 14 rencontres régionales pour aller au plus près des malades, de leurs proches aidants et des associations de patients.

Nous continuons notre démarche en rendant le combat des maladies rares encore plus visible et en répondant au mieux aux besoins des associations, des patients et de leurs familles.

Fort du succès en 2025, un médecin coordonnateur interviendra à chaque rencontre régionale afin de mettre en avant les combats clés des maladies rares.

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.

Les participants pourront s'informer et échanger sur les différentes problématiques des maladies rares auxquelles ils sont confrontés au quotidien à savoir :

- Comment être accompagné et pris en charge au quotidien ?
- Quels sont les services mis à la disposition des malades et des familles ?
- Quel est le rôle des associations de malades dans l'accompagnement des malades ?



Partager vos expériences



Exprimer vos besoins



Vous informer



Créer des liens

Découvrez le calendrier des 14 Rencontres régionales en 2026 :

1^e semestre : Lille 6 mars, Beaune 13 mars, Chateauroux 27 mars, Carcassonne 10 avril, Agen 24 avril, Quimper 22 mai, Annecy 19 juin et La Roche-sur-Yon 26 juin.

2^e semestre : Le Touquet 11 septembre, Chaumont 25 septembre, Cannes 9 octobre, Lourdes 6 novembre, Saint-Lô 13 novembre et Paris 27 novembre.

Programme de nos Rencontres régionales :

- **14h-14h15 : Accueil café**
- **14h15-16h15 :**
 - Partager son expérience – tour de salle avec témoignages des participants
 - Savoir utiliser les outils à disposition des malades et des familles, au niveau régional et national
 - Échanger sur le rôle majeur des associations de malades dans l'accompagnement des malades
 - Intervention de nos partenaires pour soutenir les combats de l'Alliance maladies rares.
- **16h15-16h45 : pause-café**
- **16h45-18h :**
 - Intervention d'un médecin coordonnateur autour du lien ville-hôpital et du parcours de soin
 - Actions de sensibilisation aux maladies rares envers les professionnels de santé et le grand public.
- **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 2026 et vous inscrire ([en cliquant ici](#)).

Une question ? Contactez-nous par mail à : regions@maladiesrares.org
Laura Bendavid et Manuela Nevès – service des Actions régionales.