

Objet : Renouvellement de candidature au Conseil National de l'Alliance Maladies Rares

Par la présente, je vous adresse ma candidature en vue du renouvellement de mon mandat au sein du Conseil National de l'Alliance Maladies Rares, afin de continuer à y représenter l'association CMT-France.

Au cours de mon précédent mandat, j'ai eu l'opportunité de m'investir pleinement au sein de l'Alliance, en participant aux travaux, aux échanges et aux réflexions collectives qui structurent son action notamment dans le cadre du Plan Maladies Rares N°4. Cette expérience m'a permis de renforcer mon engagement en faveur des personnes concernées par les maladies rares, mais également de développer mes compétences et ma compréhension des enjeux liés à ces pathologies.

L'Alliance Maladies Rares m'a beaucoup apporté, tant sur le plan humain que dans ma capacité à porter des actions concrètes. La richesse des échanges avec les équipes salariées et bénévoles, ainsi que la diversité des points de vue des associations membres, constituent une véritable force que je souhaite continuer à soutenir.

Convaincu par les valeurs de l'Alliance et par la nécessité de poursuivre le combat contre les difficultés persistantes rencontrées par les malades, je souhaite poursuivre mon engagement au sein du Conseil National. Les perspectives liées aux politiques de santé publiques, notamment dans la continuité du Plan Maladies Rares N°4, rendent cet investissement plus que jamais essentiel.

Motivé et disponible, je souhaite continuer à contribuer activement aux travaux du Conseil National et à défendre, avec détermination, la cause des maladies rares.

Je vous prie d'agréer, l'expression de mes salutations distinguées.

Cordialement,

Alexandre HOYAU



Président de CMT-France
Conseiller National de l'Alliance Maladies Rares



**Association des Malades
Souffrant d'Angio-Oedèmes Bradykiniques**
31, rue de Châteaufort - 91400 ORSAY
Tél : 06 78 64 61 37 <https://www.amsao.fr>

Michel Raguet

Président (et fondateur en 1997) de l'association AMSAO : angio oedèmes bradykiniques

Membre AMR et Eurordis depuis 2000

Co fondateur association internationale HAEi en 2004

Représentant patients filière MaRIH

Renouvellement candidature au Conseil National de l'Alliance

Apporter mon expérience pour que la voix de patients soit entendue, auprès des autorités de santé, des milieux médicaux, et des industriels qui développent nos traitements.

L'expérience acquise dans la maladie que je représente montre qu'une coopération étroite, y compris internationale, entre ces différentes entités est essentielle pour progresser dans la prise en charge des pathologies sans solution aujourd'hui.

Les perspectives offertes par les MTI (médicaments de Thérapies innovantes : thérapies géniques, cellulaires,...) pour les maladies jusqu'alors en impasse thérapeutique présentent également des enjeux pour lesquels la voix des patients doit également être entendue, notamment vis-à-vis des problématiques éthiques et de soutenabilité pour notre système de santé.

Les défis qui attendent les patients maladies rares sont de plus en plus complexe : veiller à garantir l'accès aux traitements, lorsqu'ils existent, et de manière homogène à travers nos territoires, faciliter le développement et la mise à disposition des nouveaux traitements, dans un contexte budgétaire de plus en plus difficile, eu égard aux coûts exponentiels des traitements innovants.

Soyons présents, reconnus, écoutés.

Michel Raguet.



Zakia BEGHAD

Présidente de l'AFSED
68 rue Armand Barbès
76600 Le Havre

Objet : candidature de l'AFSED au Conseil National de l'Alliance Maladies Rares

Le Havre, le 15 mai 2026

Monsieur le président,

Mesdames, Messieurs les Présidents et Représentants d'Associations membres de l'ALLIANCE,

J'ai l'honneur et le plaisir de vous proposer le renouvellement de ma candidature au Conseil National de l'ALLIANCE MALADIES RARES. Je représenterai notre association, « l'AFSED », dont je suis la présidente. Tout d'abord, des motivations personnelles et familiales étaient à l'origine de mon implication. Associative et me suis, par la suite, impliquée plus particulièrement dans le syndrome d'Ehlers-Danlos et dans les Maladies Rares. Les raisons primaires étaient, tout d'abord, de chercher un soutien à titre personnel puis de rendre la même aide à d'autres et, enfin, pour transmettre mon expérience des réseaux de soins et mon message d'espoir malgré la maladie.

Depuis 2005, je représente notre association au sein de ce collectif, dont nous mesurons chaque jour les immenses qualités de prise de recul et de contact avec les malades, leurs familles et tous les acteurs des maladies rares qui vous seront, j'en suis sûre également précieuses.

Je suis maman de trois enfants qui sont maintenant de jeunes adultes, je suis atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos que je leur ai transmis malheureusement.

Les Syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) sont un groupe hétérogène de maladies héréditaires du tissu conjonctif causées par des défauts de synthèse ou de structure des fibres collagène.

Notre association L'AFSED : fondée en février 1997 a pour objectifs L'aide au malade et à sa famille, information, orientation ; faire connaître la maladie ; le soutien à la recherche médicale sur le SED; édition d'un journal et de documents ; l'écoute et soutien psychologique ; réponse par mail et par téléphone ; Education Thérapeutique du Patient « PrEduSED » ; suivi de colloques et des manifestations sur les SED ; rencontre annuelle d'information médicale ; organisation de manifestations au profit de la recherche médicale.

L'AFSED a rejoint l'ALLIANCE MALADIES RARES dès sa création afin de faire connaître et reconnaître les maladies rares. Elle est aussi membre de EURORDIS, des FILIERES (FAVAmulti, OSCAR, métaboliqueG2M, Tête et Cou), d'ERN (European Reference Networks équivalents européens des Filières), de VASCern et de ReConnet.

En tant que représentante permanente de mon association à l'Alliance, j'ai souhaité m'impliquer de manière plus considérable en rejoignant le conseil national en 2014. Puis, au cours de mon mandat, j'ai été élue au bureau durant plusieurs mandats.

Je suis membre du bureau de Maladies Rares Info services, j'occupe le poste de trésorière depuis 2019.

Au départ, comme presque chaque membre associatif, mon investissement était motivé par mon souhait de rejoindre un collectif qui allait porter la voix des malades et apporter à mon association soutien et force. Puis, au fil du temps, je me suis investie de plus en plus pour l'alliance et pour la cause des maladies rares.

Pour ces raisons, je souhaite poursuivre mon investissement à vos côtés.

J'espère que la candidature de notre association sera à nouveau acceptée.



Zakia BEGHAD

Présidente de l'AFSED
68 rue Armand Barbès
76600 Le Havre

Je vous prie d'agréer, Monsieur le président, Mesdames et Messieurs les présidents d'associations membre de ce collectif, l'expression de nos salutations distinguées.

Présidente : Zakia Beghdad

Secrétaires : Marie MARCHAL

Comité Scientifique : Présidente Pr BONOD Lyon et Co Président Pr X. Jeunemaitre Paris

Zakia BEGHAD

Candidature au Conseil National de l'Alliance Maladies Rares



Association Française du
Syndrome de Klippel-Feil
www.afskf.fr
associationklippelfeil@gmail.com
Cécile FOUJOLS GAUSSOT

Alliance Maladies Rares

Mme Fanny CLAVIER
96 rue Didot
75014 PARIS

Monsieur le Président, Mesdames et Messieurs,

Fondatrice de l'Association Française du Syndrome de Klippel-Feil et moi-même concernée par une maladie rare, je renouvelle ma candidature au Conseil National. Depuis 2015, l'Alliance accompagne AFSKF et a profondément renforcé cette expertise. Cet engagement, je souhaite le poursuivre avec force et conviction.

Ce qui guide mon action, c'est l'humain. Les malades, les aidants, les familles, leurs parcours de vie du plus jeune âge jusqu'à la fin de la vie. Chaque étape compte : scolarité, emploi, parentalité, transitions, vieillissement. Rien ne doit être oublié.

Vice-présidente de l'Alliance, je représente aujourd'hui notre collectif au CNCPH (plénières, Santé, Ressources & Compensation), dans plusieurs commissions transversales (scolarité, emploi, recherche, accessibilité), au Collectif Handicap, à France Assos Santé, et je suis administratrice de Maladies Rares Info Services.

Dans le PNMR4, je suis co-porteuse de l'Axe 1 « Parcours de vie et de soins » et impliquée dans les groupes ETP, PNDS, transitions, Conseil des Jeunes et FRaMaRa. J'anime également plusieurs commissions internes de l'Alliance (Parcours de vie, Admission et Vie associative, Interfilière, Région).

Mon objectif reste le même et grandit : améliorer les parcours, lutter contre l'errance diagnostique, soutenir les aidants, renforcer les liens entre associations et défendre la place de chacun dans son quotidien.

Je souhaite poursuivre ce travail collectif et contribuer pleinement aux projets stratégiques de l'Alliance.

Veuillez recevoir mes salutations respectueuses.

Cécile Foujols Gaussot

AMFE

Association Maladies Foie Enfants

Hélène Berrué-Gaillard

81 rue Falguière 75 015 Paris

06 75 55 91 65

h.berruegaillard@gmail.com



Madame Fanny Clavier

Alliance Maladies Rares

96 rue Didot 75014 Paris

4 Mai 2026

Objet : candidature au conseil national de l'Alliance Maladies Rares

Cher (e)s Miliant (e)s, Cher (e)s Collègues associatifs, cher (e) s ami (e)s,

Par cette lettre, au nom de l'AMFE, je candidate au conseil national de l'Alliance Maladies Rares, 1^{er} collègue.

Fondatrice de l'AMFE en octobre 2009, membre de l'Alliance en Janvier 2010, l'AMFE est rapidement devenu un membre actif de l'Alliance.

Quelle que soit ma place ou ma fonction, de vice-présidente à présidente, ce qui compte le plus, ce sont les combats menés et ceux qui restent à mener.

Bénévole un jour, bénévole toujours, tant que l'énergie et l'envie sont là, chevillées au corps.

Ce bénévolat m'anime, comme il vous anime. À la suite d'un 4e plan enfin mis en place, avec le Conseil national que vous allez élire et avec vous tous, l'expression des besoins des malades, des parents d'enfants malades, des adultes malades et des aidants doivent être portés avec force.

En me présentant à vous, riche désormais d'une longue expérience, je m'engage à faire entendre collectivement toutes nos voix.

Présidente de Maladies Rares Info Services, j'ai aussi à cœur d'informer les malades et les aidants, de les accompagner dans des parcours de vie complexes, d'être présente pour ceux qui n'ont pas d'association ou pas encore de diagnostic, et de sensibiliser les professionnels de santé à nos maladies et à nos parcours de soins.

Depuis des années, l'Alliance a mené et gagné de nombreux combats. Chaque bataille compte et nous devons continuer à en remporter de nouvelles.

Je vous remercie par avance de la confiance que vous voudrez bien m'accorder.

Veillez recevoir, chers et chères collègues, chers et chères amies, mes sincères salutations.

Amicalement

Hélène Berrué-Gaillard



Profession de foi de l'association Ouvrir Les Yeux - Candidature au Conseil National de l'Alliance Maladies Rares

Monsieur le Président,
Mesdames et Messieurs les membres du Conseil national,
Mesdames et Messieurs les Président(e)s et représentant(e)s des associations membres,

L'association Ouvrir Les Yeux a l'honneur de solliciter votre confiance afin de poursuivre son engagement au sein du Conseil national de l'Alliance Maladies Rares.

Depuis plus de vingt-cinq ans, notre association agit aux côtés des personnes atteintes de Neuropathies Optiques Héréditaires (NOH), notamment la Neuropathie Optique Héréditaire de Leber et l'Atrophie Optique Dominante. Ces maladies rares entraînent une déficience visuelle sévère, brutale ou progressive, le plus souvent sous le seuil de cécité, qui bouleverse profondément les parcours de vie et de formation des personnes touchées et de leurs proches.

Au-delà de l'accompagnement des familles et du soutien à la recherche, notre engagement s'inscrit pleinement dans les valeurs portées par l'Alliance Maladies Rares : rompre l'isolement, lutter contre l'errance diagnostique, défendre l'accès aux soins et aux traitements, promouvoir la recherche participative, renforcer la démocratie en santé et construire une société réellement inclusive pour toutes les personnes concernées par une maladie rare et un handicap.

Notre association sait combien l'intelligence collective portée par l'Alliance constitue une force unique. Grâce aux échanges, aux travaux communs, à l'accompagnement et à la dynamique interassociative impulsés par l'Alliance Maladies Rares, Ouvrir Les Yeux a pu renforcer et professionnaliser ses actions dans de nombreux domaines : recherche, plaidoyer, accessibilité, participation des patients, accompagnement social et représentation institutionnelle. Cette expérience nous conforte chaque jour dans la conviction qu'aucune association ne peut agir seule face aux enjeux immenses des maladies rares.

C'est dans cet esprit profondément collectif que s'inscrit également le témoignage personnel de notre présidente, Maryse LELEU :

« Dans ma fratrie, nous sommes trois à avoir perdu la vue à des âges différents. Mon fils a lui aussi été touché, à l'âge de huit ans. Ce vécu familial, avec ses épreuves mais aussi ses espoirs, nourrit mon engagement depuis de nombreuses années. Au sein de l'Alliance Maladies Rares, j'ai découvert une force collective exceptionnelle : quelles que soient nos pathologies, nos réalités se rejoignent. Ensemble, en partageant nos expériences et nos

combats, nous faisons avancer la reconnaissance des malades et de leurs familles. »

Une présence active et transversale au service du collectif

Élus au Conseil national en 2020 puis réélus en 2023, nous avons toujours souhaité faire vivre concrètement la devise : « Ensemble soyons plus forts ».

À travers l'engagement de Maryse LELEU, notre association contribue activement aux travaux de l'Alliance :

- Au sein de la gouvernance : secrétaire du Bureau de l'Alliance depuis 2024 ;
- Dans le domaine de la recherche et de l'innovation thérapeutique : coanimatrice de la Commission Recherche, impliquée notamment dans les réflexions autour du PNMR4, et désormais également investie dans la Commission Traitements ;
- Dans la vie associative : membre de la Commission Adhésion et Vie associative, avec une attention constante portée aux réalités et aux besoins des associations membres.

Une implication auprès des instances stratégiques nationales

Afin de porter les positions collectives de l'Alliance Maladies Rares, Maryse LELEU assure également plusieurs missions de représentation :

- Représentation au Conseil d'administration et au Conseil scientifique de la Fondation Maladies Rares ;
- Représentation au CNCPH sur les enjeux liés à l'accessibilité universelle et aux droits des personnes en situation de handicap.

Notre engagement : poursuivre un travail collectif au service de toutes les maladies rares

Si vous nous renouvez votre confiance, l'association Ouvrir Les Yeux poursuivra son engagement avec la même exigence, la même énergie militante et la même volonté de dialogue.

Nous croyons profondément à une Alliance forte, solidaire et pluraliste, capable de faire avancer ensemble les droits des personnes malades, l'accès aux innovations thérapeutiques, la place des patients dans la recherche et la transformation de notre société vers davantage d'inclusion et d'accessibilité.

Parce qu'aucune maladie rare ne doit être invisible.

Parce qu'aucune famille ne doit rester seule.

Parce que la force du collectif demeure notre meilleur levier d'action.

Nous serions honorés de continuer à contribuer, à vos côtés, à cette dynamique commune.

Fait à Lens, le 17 mai 2026.

Le Conseil d'administration d'Ouvrir Les Yeux
Maryse LELEU, présidente ; Valérie VANDERLIEB, trésorière ; Florence BRICOUT, secrétaire ; Marie-France NORRE, administratrice.





Monsieur Jean-Philippe PLANCON
Président de l'Alliance Maladies Rares

La Garenne-Colombes, le 5 mai 2026

Objet : Candidature de l'association Petit Cœur de Beurre

Par la présente, l'association Petit Cœur de Beurre souhaite soumettre sa candidature afin d'intégrer le Conseil National de l'Alliance Maladies Rares.

Association agréée des usagers du système de santé, Petit Cœur de Beurre est engagée depuis de nombreuses années aux côtés des patients et de leurs familles nés avec une maladie rare. À ce titre, nous portons une attention particulière à la qualité des parcours de soins, à l'accompagnement global des personnes concernées, ainsi qu'à la prise en compte de leur voix dans les politiques de santé.

Nous souhaitons aujourd'hui contribuer activement aux travaux du Conseil sur l'ensemble des sujets qui structurent le champ des maladies rares. Convaincus de la nécessité d'une approche transversale, nous sommes désireux de participer aux réflexions collectives et aux orientations stratégiques portées par l'Alliance.

La valeur ajoutée de notre association repose notamment sur une expertise forte en pédiatrie appliquée aux maladies rares. Cette spécificité nous permet d'apporter un éclairage particulier sur les enjeux du diagnostic précoce, de la prise en charge des enfants, ainsi que de l'accompagnement des familles, souvent confrontées à des parcours complexes. Nous sommes également attentifs à la continuité des soins et aux transitions vers l'âge adulte, enjeux clés dans ces pathologies.

Par ailleurs, nous attachons une grande importance au travail collectif. Nous apprécions particulièrement les échanges avec les autres associations du collectif, qui permettent de croiser les expériences et de porter une voix commune, fidèle aux réalités de terrain. Cette dynamique de dialogue et de représentation des pairs nous semble essentielle pour renforcer l'impact des actions menées au sein de l'Alliance.

À travers cette candidature, Petit Cœur de Beurre souhaite s'inscrire pleinement dans une dynamique de collaboration, au service de l'amélioration durable de la qualité de vie des personnes concernées par les maladies rares.

Nous vous remercions pour l'attention portée à notre candidature et restons à votre disposition pour tout échange complémentaire.

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

Petit Cœur de Beurre, représentée par Gaëlle MARGUIN

Siège social ♥ **Association Petit Cœur de Beurre**

21 rue Voltaire, 92250 La Garenne-Colombes ♥ contact@petitcoeurdebeurre.fr ♥ petitcoeurdebeurre.fr ♥ SIRET : 81980963300020 - APE : 9499Z