



Cécile Foujols Gaussoit élue présidente de l'Alliance maladies rares

Le 5 juin 2026, Cécile Foujols Gaussoit a été élue présidente de l'Alliance maladies rares par les membres du Conseil national de l'Alliance maladies rares, lors du 7^e Congrès annuel.

Âgée de 45 ans, elle est une actrice engagée de la représentation des patients et une experte reconnue en santé publique, notamment dans les domaines des maladies rares et du handicap. Elle occupait depuis 2022 les fonctions de vice-présidente de l'Alliance, tout en étant déléguée régionale pour les Pays de la Loire et animatrice de la commission « Parcours de vie ».

Très investie au niveau national, elle représente l'Alliance maladies rares auprès des instances du ministère chargé de la Santé, notamment dans le cadre du Plan national maladies rares 4 (PNMR4), où elle co-pilote l'axe « Parcours de vie et de soins ». Elle siège également au sein de plusieurs instances stratégiques et groupes de travail.

Engagée de longue date dans le champ du handicap, elle est membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH), administratrice du Collectif Handicap et membre de France Assos Santé.

Atteinte du syndrome de Klippel-Feil, elle a fondé l'Association Française du Syndrome de Klippel-Feil (AFSKF), dont elle est aujourd'hui vice-présidente.

Par son parcours, Cécile Foujols Gaussoit incarne un engagement fort en faveur de l'amélioration des parcours de soins et de vie des personnes concernées par les maladies rares.