



# PLAN D'ACTION

---

2026

**Alliance**  
maladies rares

ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



# Plan d'action 2026

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



## Contribuer au lancement du 4<sup>e</sup> PNMR

- Participation aux instances COMSTRAT, COMOP, COPIL FSMR
- Participation aux groupes de travail PNMR 4

## Renforcement des travaux des 4 commissions de travail Alliance

- **Diagnostic** (Suivi axe 2 du PNMR 4, notes de position DNN/DP/PFMG/DPC, Préparation des lois de bioéthiques, Organisation CARE 2026)
- **Recherche** (Suivi Axe 4 du PNMR 4, ERDERA, GRAM, Fondation MR, Publication d'un article scientifique Alliance sur la place/rôle des assos maladies rares dans la recherche)
- **Traitement** (suivi Axe 3 du PNMR 4, FITURARE, GRIOT, prépa PLFSS 27, Liste en sus)
- **Parcours de vie** (Suivi Axe 1 du PNMR 4, AAP ETP, PNDS, PEMR-PCOM. Mise en œuvre du guide méthodologique ETP, PNDS pour les associations. Travaux sur le "reste à charge" dans les maladies rares)

# Plan d'action 2026

*Porter la voix des malades et de leurs associations*



*Agir ensemble chaque jour*



## 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 et conférences de presse de la Journée internationale des maladies rares

## 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 soins, 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'action 2026

Être la voix des malades et de leurs associations



## JIMR : communiquer pour sensibiliser et faire connaître les maladies rares

- Illumination de lieux emblématiques aux couleurs des maladies rares
- Sensibilisation auprès des étudiants en santé et dans les maisons de santé sur tout le territoire
- Sensibilisation sur les réseaux sociaux (mobilisation influenceurs)
- Nombreux articles en PQN et PQR

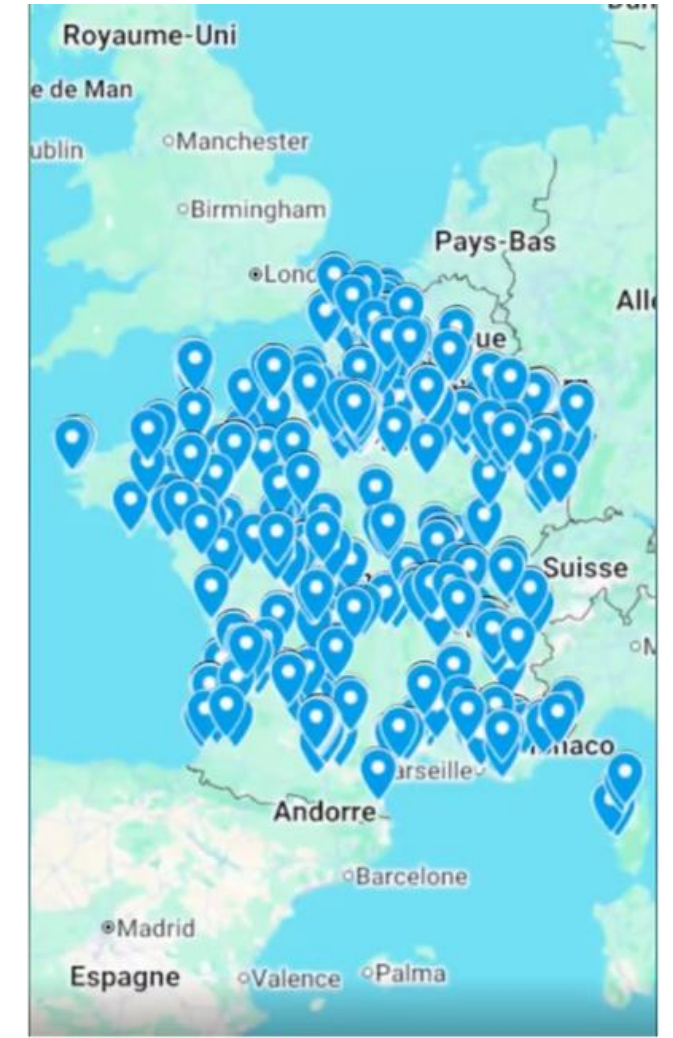
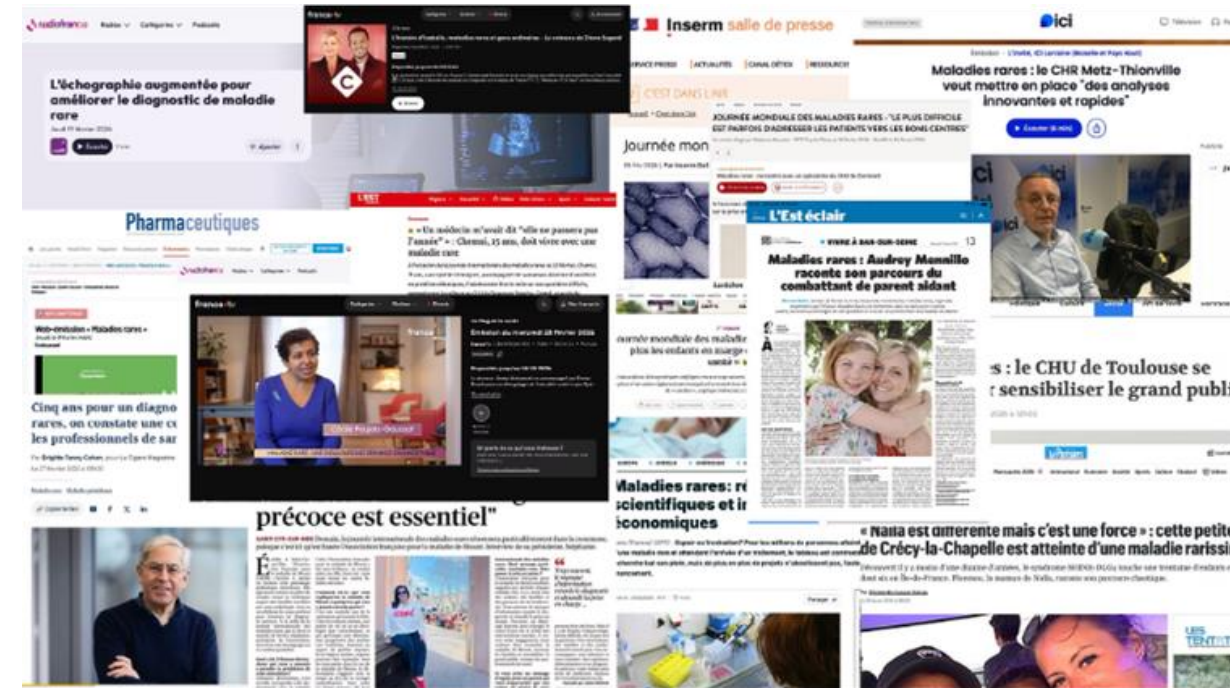
## Organisation dans le cadre du Téléthon de la Marche des maladies rares 2026

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



# Plan d'action 2026

Être la voix des malades et de leurs associations



**Et si c'était une maladie rare ?**

**Alliance maladies rares**

**Plus d'associations qu'on ne le pense**

Plus d'associations qu'on ne le pense

**Pourquoi évoquer cette maladie ?**

**Une prise en charge adaptée et organisée**

**Besoin de vous écouter et d'échanger ?**

**Le saviez-vous ?**

**Maladies rares, PARLONS-EN !**

**Pourquoi contacter les associations de maladies ?**

**Besoin de rechercher une association de maladies ?**

**Alliance maladies rares**

3 millions de personnes atteintes de maladies rares

1 personne sur 250 est atteinte d'une maladie rare

7000 maladies rares

72% des maladies rares sont génétiques

70% des maladies rares sont diagnostiquées avant l'âge de 18 ans

65% des personnes atteintes de maladies rares sont isolées

Les maladies rares sont extrêmement diverses, touchant tous les organes, toutes les ethnies, toutes les classes sociales.



TELETHON 2025

100548314

MERCI!



100

314

M

!

**CAP SUR LE 40e TÉLÉTHON**

**Les 4 et 5 décembre 2026 !**

# Plan d'action 2026

*Empowerment des associations*

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



- Organisation du **7<sup>e</sup> Congrès** de l'Alliance au Novotel-Charenton (4 et 5 juin 2026)
  - 2 tables rondes autour de l'accès au diagnostic et du bloc de prise en charge maladies rares
  - 3 ateliers de valorisation des formations Alliance
  - 2 conférences scientifiques inspirationnelles
  - Une dynamique autour des jeunes militants 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



# Plan d'action 2026

Formations Alliance

## Structurer et renforcer l'offre de formation de l'Alliance

- Renforcement de l'offre de formation sur ces 3 pôles (Écoute, Développement associatif et Expertise)
- Organisation sur le second semestre des **Universités de l'Écoute**
- Renforcement du parcours « Expertise » pour aider les associations à être davantage actrices de leurs Centres Expert et de leur traitement.
- Préparation de formations Recherche et Diagnostic pour 2027

### Parcours « Renforcer son expertise maladies rares »

#### Formation « être un partenaire efficace pour travailler avec son centre de référence »



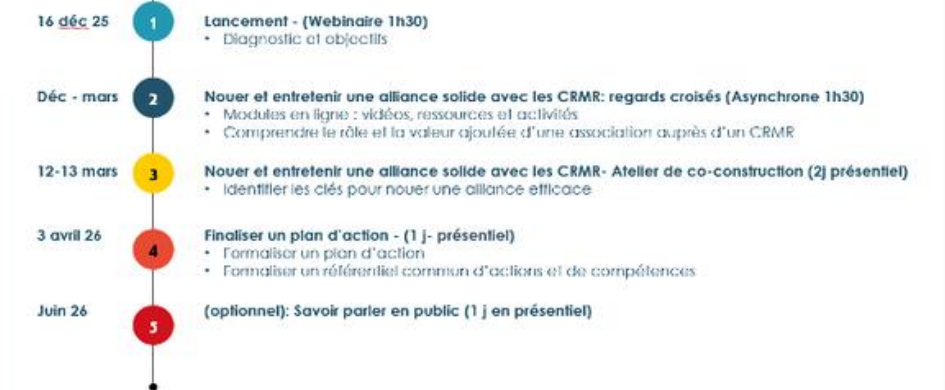
**Public** : 12 participants (dirigeants associatifs)

##### Objectifs

- Nouer une alliance solide et efficace avec son CRMR
- Avancer sur les sujets identifiés comme prioritaires par l'association (projets ETP, PNDS, formation des professionnels de santé, etc)
- Élaborer un plan d'action activable

##### Points clés :

- Co-construction d'un référentiel commun
- Badge numérique



### Parcours « Renforcer son expertise maladies rares »

#### Formation « être un partenaire efficace pour agir sur son médicament »



**Public** : 12 participants (dirigeants associatifs)

##### Objectifs

- Agir sur les moments clés du circuit du médicament
- Réussir ses interactions avec les entreprises du médicament
- Élaborer un plan d'action activable

##### Points clés :

- Co-construction d'un référentiel commun
- Badge numérique



# Plan d'action 2026

Être un acteur de proximité

**RENCONTRES RÉGIONALES 2026**



**Maladies rares,**

**PARLONS-EN!**

**AGENDA**

6.03	Lille
13.03	Beaune
27.03	Châteauroux
10.04	Carcassonne
24.04	Agen
22.05	Quimper
19.06	Annecy
26.06	La Roche-sur-Yon
25.09	Chaumont
9.10	Cannes
6.11	Lourdes
13.11	Saint-Lô
27.11	Paris

**Concerné par une maladie rare ?  
Rencontrons-nous**

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](http://www.alliance-maladies-rares.org)

Pour toute information sur les maladies rares  
[www.orpha.net/fr](http://www.orpha.net/fr)  
[www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org)

0 800 40 40 43 Service & appel gratuits



**Alliance maladies rares**  
ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE

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 **13 Rencontres régionales en 2026** à destination des malades, familles et associations
- **Rencontre des 12 ARS** pour sensibiliser aux maladies rares et soutien financier et rencontre des **19 PEMR et 4 PCOM** et participation à leur gouvernance
- Déploiement de la **JIMR 2026** 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 22 et 23 janvier 2026**

# Plan d'action 2026

Être un partenaire référence



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

- Mise en place du CRM/espace membre de l'Alliance, actualisation du site internet
- Mise en place d'une stratégie de communication réseaux sociaux
- Lancement d'une **série de vidéos autour de l'implication des associations (« héroïnes du quotidien »)**
- Lancement de **vidéos « partenaires »** Alliance à destination des partenaires
- Lancement d'une **Newsletter Alliance** à destination de la communauté maladies rares

## Diversifier nos ressources

- Reconduction et renforcement de nos mécènes globaux (AFM-Téléthon et la Fondation Groupama)
- Renforcement de nos partenaires financiers sur projets
- Réflexions plan stratégique 2027-2032