



Besoin de vous informer et d'échanger ?

Votre enfant, votre proche ou vous-même êtes touché par une maladie rare. Vous êtes à la recherche d'informations, d'orientation ou de soutien ?

L'équipe de Maladies Rares Info Services, le service national d'écoute, d'information et d'orientation est à votre disposition par téléphone et par Internet. Service confidentiel et gratuit.

- > Écoute
- > Information
- > Orientation médicale, sociale, associative
- > Forum d'échange



0 800 40 40 43 Service & appel gratuits
maladiesraresinfo.org

Orphanet est le portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins, pour tous publics. Son but est de contribuer à améliorer le diagnostic, la prise en charge et le traitement des maladies rares.



orpha.net/fr



Pourquoi contacter les associations de malades ?

Selon leur taille et organisation, les associations dans les maladies rares proposent de l'écoute, du soutien aux personnes concernées et à leur famille, de l'orientation vers des acteurs du parcours de diagnostic et de soins. Elles participent à la recherche médicale et à la rédaction des documents de référence. Elles peuvent intervenir tout au long du parcours de soins et de vie et à chaque étape de la maladie.

Besoin de rechercher une association de malades ?

- > www.orpha.net/fr/patient-organisations
- > maladiesraresinfo.org
- > alliance-maladies-rares.org

**Alliance
maladies rares**

ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



Collectif qui rassemble 240 associations. Elle porte la voix des malades auprès des pouvoirs publics ; accompagne, forme et informe les associations de malades ; sensibilise les professionnels de santé et le grand public aux maladies rares.

Bénéficie du soutien déterminant de **AFM TÉLÉTHON** INNOVER POUR GUERIR

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

Ce projet est soutenu par

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

VERTEX

PEFC
10-31-1240

NE PAS JETER SUR LA VOIE PUBLIQUE

Douleurs persistantes et inexpliquées

Traitements inefficaces

Tableau clinique inhabituel et incohérent

Symptômes non caractéristiques

Retards de croissance, de développement ou troubles du comportement



Et si c'était une maladie rare ?

**Alliance
maladies rares**
ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



Plus fréquentes qu'on ne le pense

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. Pourtant, on en dénombre près de 7 000 différentes, et environ 3 millions de Français en sont atteints. Ainsi, vivre avec une maladie rare n'est pas si rare.

Pourquoi évoquer cette possibilité ?

Face à des symptômes inhabituels, complexes ou inexpliqués, il est important d'envisager l'hypothèse d'une maladie rare. Aujourd'hui en France, seulement la moitié des personnes concernées obtiennent un diagnostic précis. Pour plus d'un quart d'entre elles, ce diagnostic met plus de 5 ans à être posé.

Une prise en charge adaptée et organisée

Les maladies rares constituent un enjeu majeur de santé publique. Leur prise en charge, souvent complexe, nécessite une approche personnalisée. Depuis 2005, plusieurs plans nationaux ont été mis en place pour structurer un réseau de soins dédié, avec des Centres de Référence, des Centres de Compétences, des Filières de Santé Maladies Rares et des Plateformes d'Expertise Maladies Rares. Ces dispositifs permettent d'améliorer l'accompagnement et le parcours de soins des patients.

Le saviez-vous ?


3 millions
de personnes
sont atteintes d'une
maladie rare en France,
soit 1 personne sur 20


1 personne
touchée sur 4
attend au moins 5 ans
pour un diagnostic


7000
maladies rares
identifiées


72%
sont
d'origine génétique


94%
sont
sans traitement
curatif


70%
des personnes malades
diagnostiquées
sont des enfants

65%
de ces maladies
sont graves et invalidantes

RENCONTRES RÉGIONALES 2026

Maladies rares,

PARLONS-EN!

AGENDA

6.03	Lille	26.06	La Roche-sur-Yon
13.03	Beaune	11.09	Le Touquet
27.03	Châteauroux	25.09	Chaumont
10.04	Carcassonne	9.10	Cannes
24.04	Agen	6.11	Lourdes
22.05	Quimper	13.11	Saint-Lô
19.06	Annecy	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
alliance-maladies-rares.org



Vous ou un proche êtes concerné ?
N'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Les maladies rares sont extrêmement diverses :
maladies neuromusculaires,
métaboliques, infectieuses,
auto-immunes...