



## **Vous êtes un malade, un proche aidant, un représentant d'une association de malades ? Parlons-en !**

En 2023, l'Alliance maladies rares a organisé 12 forums régionaux partout en France et se réjouit d'avoir pu rencontrer et échanger avec plus de 500 personnes touchées par les maladies rares.

En 2024, les forums régionaux deviennent les rencontres régionales, le format reste similaire.

L'Alliance maladies rares souhaite poursuivre sa démarche en rendant le combat des maladies rares encore plus visible. A cet effet, nous organisons **13 rencontres régionales partout en France.**

Ces rencontres en présentiel sont un lieu précieux pour libérer la parole des malades et de leur entourage et sortir de son 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.

Ces rencontres sont le dispositif régional de référence **pour sensibiliser et informer.**

Elles permettent aux participants de :

- Partager leurs expériences
- Mieux utiliser les outils mis à leur disposition
- Échanger sur le rôle majeur des associations
- Sensibiliser le grand public.



**Partager vos expériences**



**Exprimer vos besoins**



**Vous informer**



**Créer des liens**

Ces rencontres régionales sont primordiales afin de rompre l'isolement, favoriser les liens sur une région et créer une dynamique régionale associative. Nous pouvons alors contribuer à améliorer le parcours de vie des malades.

Pour sensibiliser un maximum de personnes et faire de ces rencontres un succès, **nous vous invitons à diffuser largement cette communication accompagnée de l'affiche en pièce-jointe au sein des associations de votre région, centres de référence et de compétences, filières de santé, plateformes d'expertise maladies rares, centres hospitaliers, CHU, etc.**

## Rejoignez-nous vendredi 26 avril 2024 à Paris *Villa Modigliani 13 rue Delambre 75014 Paris*

### Découvrez le programme de cette rencontre régionale :

#### 14h-14h30 : Accueil café

#### 14h30-16h :

- Partager son expérience et s'informer autour de :
  - L'accès au diagnostic et aux traitements (errance/impasse diagnostique, solutions thérapeutiques, développement de la recherche, etc.)
  - L'accompagnement au quotidien et la prise en charge (accès à l'expertise, compréhension des maladies rares dans le parcours de vie, etc.)
- Mieux utiliser les outils à disposition des malades et des familles, au niveau régional et national (Maladies Rares Info Services, Orphanet, Centres de Référence maladies rares, filières de santé, etc.) et s'informer sur les dernières évolutions.

#### 16h-16h30 : pause-café

#### 16h30-18h :

- Échanger sur le rôle majeur des associations de malades dans l'accompagnement des malades
- Sensibiliser et interpeller le grand public aux maladies rares : Marche des maladies rares, rencontres régionales, journée internationale des maladies rares
- Comment agir et être utile en région ?

#### 18h : Echanges autour d'un cocktail de clôture

### Comment s'inscrire ?

Rendez-vous sur notre site internet pour découvrir tous les lieux et dates de nos rencontres régionales 2024 et vous inscrire ([en cliquant ici](#)).

**Une question ?** Contactez-nous par mail à : [regions@maladiesrares.org](mailto:regions@maladiesrares.org)

L'ensemble de la délégation est à votre disposition pour toute précision.

Bien cordialement,

**Les bénévoles de la Délégation Ile-de-France**  
[alliance.iledefrance@maladiesrares.org](mailto:alliance.iledefrance@maladiesrares.org)