

Agenda 2022

notez vos forums régionaux

Alliance
maladies rares
UNIS POUR VAINCRE



3 millions de personnes sont concernées par 7 000 maladies rares en France. Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'1 personne sur 2000. 1/4 des malades n'ont pas de diagnostic avant 5 ans.



Organisé par



orphanet

Avec le soutien déterminant de



et de





VENDREDI 8 AVRIL 2022

La Chapelle-sur-Erdre / Loire-Atlantique

📍 Westotel Nantes Atlantique, 34 Rue de la Vrière



Programmation/ 14h-16h30

14h à 16h30 : conférence participative (ouverte à tous)

« En route vers un 4ème plan maladies rares : comment faire des maladies rares une priorité nationale et régionale de santé publique ? »

- Co-construire et renforcer ensemble les **dispositifs nationaux maladies rares** en capitalisant sur l'expertise des acteurs locaux (prise en charge, accès au diagnostic, à la recherche et aux traitements)
- Favoriser l'innovation en région en développant les expérimentations

Intervenants : l'Agence régionale de santé, les plateformes d'expertise maladies rares, et l'Alliance maladies rares lanceront le Débat et animeront les échanges.

Programmation/ 17h-18h30

17h à 18h30 : *Vivre avec une maladie rare*

Rendez-vous exclusivement réservé aux associations de malades, aux malades isolées et/ou sans diagnostic, et aux familles.

- Comprendre l'écosystème des maladies rares
- Partager son expérience et s'informer sur :
 1. L'accès au diagnostic et aux traitements
 2. L'accompagnement au quotidien et la prise en charge
 3. Rencontrer l'équipe régionale de l'Alliance maladies rares

18h30 : échanges autour d'un apéritif



Vous avez des questions sur les dispositifs spécifiques aux maladies rares en région ? Vous souhaitez vous informer, échanger, contribuer à l'amélioration du parcours de vie des malades et des familles ? Que vous soyez atteint d'une maladie rare, proche aidant, professionnel de santé ou du secteur médico-social, venez participer à nos **forums régionaux 2022 !**



Scannez le QR code pour accéder au lien d'inscription et aux sites internet

Pour en savoir plus rendez-vous sur notre site internet : www.alliance-maladies-rares.org

Pour vous inscrire : <https://fr.surveymonkey.com/t/HMR9VD7>

Pour toute information pratique, vous pouvez nous contacter :
par email : forumsregionaux@maladiesrares.org
par téléphone : 01 56 53 53 40

Pour toute information sur les maladies rares, rendez-vous sur les sites :
www.maladiesraresinfo.org
www.orpha.net

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR



et de