

# 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 25 NOVEMBRE 2022

### Marseille / Provence-Alpes-Côte d'Azur

📍 Hôtel Mercure Centre Vieux Port, 1 rue Neuve Saint-Martin

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, ou membre d'une association de malades venez participer à nos **forums régionaux 2022 !**



### Programmation/

14h00 : accueil

14h30 à 16h30

- 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

- Contribuer à la définition des dispositifs de demain** en vue d'un **4ème Plan National Maladies Rares**

16h30 à 17h : pause café ☕

17h à 18h30

- 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, forums régionaux, journée internationale des maladies rares
- Comment **agir** et être **utile** en région ?

18h30 : échanges autour d'un apéritif 🍷



Pour en savoir plus rendez-vous sur notre site internet : [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

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

Pour toute information pratique, vous pouvez nous contacter :  
par email : [forumsregionaux@maladiesrares.org](mailto: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](http://www.maladiesraresinfo.org)  
[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

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

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de

**AFMTELETHON**  
INNOVER POUR GUERIR



et de