



# Alliance Maladies Rares

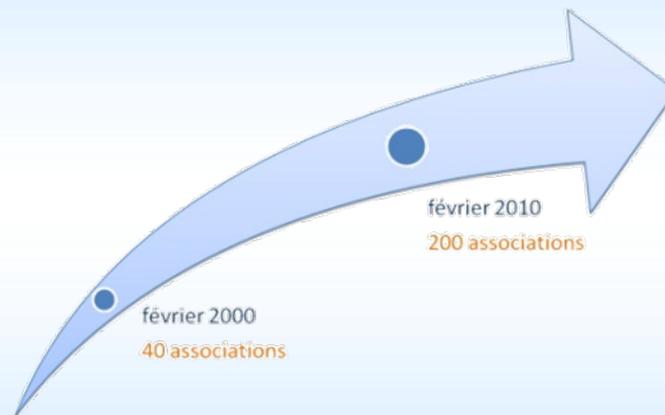
## Rôle, missions et actions





## Un collectif de 200 associations

Créée le 24 février 2000, l'Alliance Maladies Rares rassemble aujourd'hui plus de **200 associations de malades**. Elle accueille aussi les malades et familles isolés, « orphelins » d'associations.





## 5 missions principales



### Faire connaître et reconnaître les maladies rares

Après du public, des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des médias



### Améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes

En contribuant à un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion



### Promouvoir La recherche

En informant les associations sur les avancées, en faisant pression sur les pouvoirs publics pour obtenir des financements, en stimulant l'industrie pharmaceutique



### Aider les associations à remplir leurs missions

En mettant en place des réunions d'information, des formations, des documents d'accompagnement, des conseils individualisés...



### Etre un porte-parole national

En influant sur les politiques de santé, et en étant un acteur incontournable du Plan national maladies rares





## Une représentation institutionnelle

Alliance Maladies Rares représente les malades à :

- ✦ **AFSSAPS** (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé )
- ✦ **C.N.C.P.H** (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées)
- ✦ **Comité scientifique - Eurobiomed 2011**
- ✦ **CNS** (Conférence Nationale de Santé)
- ✦ **CISS** (Collectif Interassociatif Sur la Santé)
- ✦ **Comité d'Entente des personnes handicapées**
- ✦ **Commission Nationale de Pharmacovigilance**
- ✦ **H.A.S** (Haute Autorité de Santé)
- ✦ **Haut Conseil des Biotechnologies**
- ✦ **INSERM** au GRAM (Groupe de réflexion avec les associations de malades)
- ✦ **LEEM** (Les entreprises du médicament) - Groupe permanent Maladies Rares
- ✦ **ONFRIH** (Observatoire National pour la Formation et la Recherche sur le Handicap)





## Des actions phares pour :

- ☀️ développer l'information sur les maladies rares,
- ☀️ favoriser la mise en commun des connaissances,
- ☀️ donner plus de visibilité à la cause des maladies rares.

### La Journée internationale des Maladies Rares

Pour donner un coup de projecteur sur les maladies rares

28 février



### Une opération de sensibilisation dans les écoles

Pour favoriser l'intégration des enfants malades

2<sup>ème</sup> trimestre



### Des colloques d'information

organisés autour de thématiques transversales

5 par an



### La Marche des Maladies Rares

Pour témoigner de l'existence des nombreux malades

Début décembre



### Des supports de sensibilisation

Flyers, plaquettes, ouvrage de témoignages

Toute l'année





## Une action qui se décline sur l'ensemble du territoire

Grâce à ses « antennes », l'Alliance Maladies Rares agit au niveau régional pour être à l'écoute des attentes et des besoins des malades et des familles au plus près de chez eux.





## Des actions plus spécifiques en région

- ☀ Une représentation dans les organismes institutionnels régionaux
- ☀ Des forums d'information de proximité pour les malades et les acteurs de la santé en région
- ☀ La mise en place de réseaux pluridisciplinaires d'accompagnement des malades et de leurs familles
- ☀ Une présence régulière dans les congrès médicaux
- ☀ Des collaborations inter-associatives

