





## L'Alliance Maladies Rare

L'Alliance Maladies Rares a posé ses premières pierres autour d'un besoin vital de rassembler les forces, de s'unir pour exister, dans la nécessité urgente d'inventer un lieu qui accueille toutes les associations et tous les malades autour de leurs problématiques communes, une structure qui puisse faire connaître et reconnaître les maladies rares, représenter chaque association, chaque malade dans les débats de santé publique, être le porte-parole de leurs revendications communes.

Créée le 24 février 2000, l'Alliance Maladies Rares, reconnue d'utilité publique, est un collectif qui rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades et accueille également des malades et familles isolés orphelins d'associations.

L'Alliance Maladies Rares a pour missions :

- de faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé
- d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de pathologies rares en contribuant à permettre un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion
- d'aider les associations de malades à remplir leurs missions de promouvoir la recherche afin de développer des traitements

## Une maladie rare, qu'est-ce que c'est ?

Une maladie est dite rare lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. En France, plus de 3 millions de personnes sont touchées. Certaines maladies empêchent de bouger (myopathies), de voir (rétinites), de comprendre (Xfragile), de respirer (mucoviscidose), de résister aux infections (déficits immunitaires primitifs)... Certaines permettent de vivre, d'être autonomes, de construire sa vie, d'autres pas. Elles sont souvent handicapantes, chroniques, évolutives. La plupart se déclarent dès le plus jeune âge, d'autres se dissimulent pendant de longues années.

On recense 6000 à 7000 maladies et 80% d'entre elles sont d'origine génétique. Les malades et leur entourage sont confrontés à l'errance de diagnostic, aux insuffisances de la prise en charge, au manque d'information des professionnels de santé et du médico-social ainsi qu'à l'investissement insuffisant des pouvoirs publics.

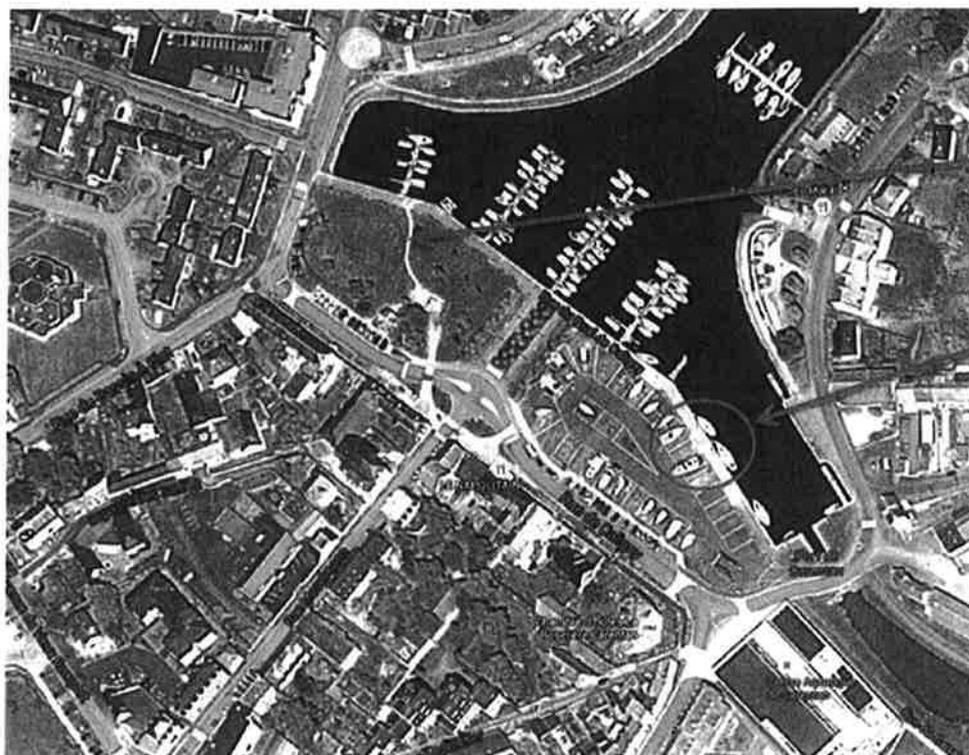


## En Basse-Normandie

**Port de Carentan, samedi 11 juillet de 10h30 à 17h**

Traversées sur une barge de la 2<sup>nd</sup>e Guerre Mondiale (accessibilité 100%).

- Quizz
- Orgue de Barbarie
- Goûter offert par l'Alliance Maladies Rares
- Stand d'informations sur les maladies rares



Stand d'Information  
—  
orgue de Barbarie

Lieu de  
Rendez-vous  
Balade en barge

