

## 8<sup>e</sup> Journée internationale des maladies rares

### Vivre avec une maladie rare, ensemble, jour après jour



Événement annuel organisé un 29 février, jour rare, ou par défaut le 28, la Journée internationale des maladies rares est l'occasion d'unir nos forces et de sensibiliser aux défis quotidiens à relever pour *Vivre avec une maladie rare*.

Le slogan, *Ensemble, jour après jour* évoque la solidarité entre patients, familles et associations qui unissent leurs forces pour trouver des solutions communes, obtenir des traitements, des soins, des ressources et des services en un combat solidaire de tous les acteurs : soignants, professionnels de santé, services sociaux spécialisés, chercheurs, industrie pharmaceutique, responsables de l'action publique et organismes de réglementation.

*Ensemble, jour après jour, nous pouvons faire la différence !*

En France, l'Alliance Maladies rares organise dans toutes les régions cet événement depuis sa première édition en 2008.

En région Poitou-Charentes, la délégation régionale organise les actions suivantes :

- Stand de sensibilisation et d'information le 28/02 galerie des Cordeliers à Poitiers
- animation et information sur la génétique le 28/02 galerie des Cordeliers à Poitiers

Votre contact local : Hubert de LAROCQUE - 06 73 98 33 49 – [hubertdelarocque@msn.com](mailto:hubertdelarocque@msn.com)

Cette année, plus de 30 actions de sensibilisation et d'information seront menées dans nos régions ! Retrouvez les détails complets sur [rarediseaseday.org](http://rarediseaseday.org)

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien de Genzyme pour ces actions.

A propos de l'Alliance Maladies Rares :

Créée en 2000, Alliance Maladies Rares, rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades et représente près de 2 millions de malades et 2 000 pathologies. Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés, «orphelins» d'associations. Elle a pour missions :

- de faire (re)connaître 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.

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien déterminant de l'Association Française contre les Myopathies, grâce à la générosité des donateurs du Téléthon.