



L'Alliance Maladies Rares en région, la voix des personnes atteintes de maladies rares

La création de l'Alliance : solidaires et unis face à un sentiment commun de désarroi...

➤ Désarroi, face à :

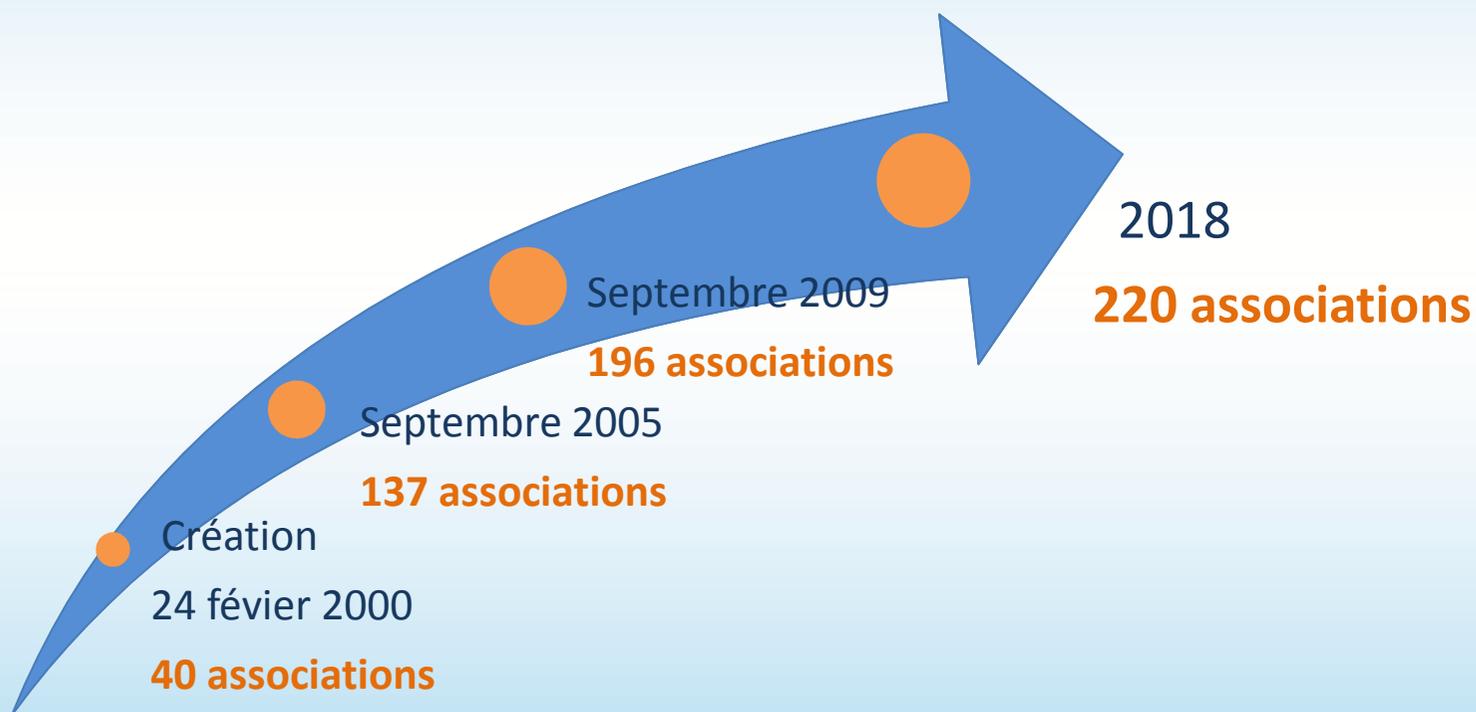
- 🌐 L'errance diagnostique (de plusieurs années)
- 🌐 Aux insuffisances de la prise en charge
- 🌐 A l'absence de traitement, de médicament voire même de recherche
- 🌐 A l'indifférence, l'incompréhension et l'isolement

➤ Solidaires et unis : création de L'Alliance Maladies Rares

- 🌐 **1999** : Les Etats Généraux de la Santé et son Forum citoyen :
« Maladies rares et système de santé »
- 🌐 **24 février 2000** : création de l'Alliance Maladies Rares réunissant les 40 premières associations membres

L' Alliance Maladies Rares : des malades et des familles, leurs associations, un collectif...

Association loi 1901 reconnue d'utilité publique, l'Alliance Maladies Rares est, comme l'indique le préambule de ses statuts, « un collectif, un mouvement, un réseau... »



Notre collectif représente + de 2000 maladies rares

Les représentations au national

Les représentations institutionnelles nationales :

- Agence Nationale Sécurité du Médicament (ANSM)
- Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)
- Agence de la Biomédecine
- Haute Autorité de Santé (HAS)
- Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)
- Comité National de Pilotage du Dépistage Néonatal
- Groupe de réflexion associations de malades de l'INSERM (GRAM)
- France Asso Santé

L'Alliance Maladies Rares en région...

Un rôle de proximité

L'Alliance Maladies Rares en région...

- Porter la voix des maladies rares et impulser des politiques maladies rares en région auprès des ARS, CRSA, CTS, CDAPH, CER, URAASS...

Porte-parole
des malades et
des
associations

- Faire converger les représentants régionaux des associations en organisant des événements : rencontres régionales, stands d'info, Journée internationale des maladies rares

Rôle inter-
associatif

Informer/
Sensibiliser les
professionnels

- Sensibilisation et information des professionnels aux maladies rares

1^{er} recours et
soutien en local

- Orientation des malades et de leur famille

1. Porte-voix des malades en région

Le 3ème plan maladies rares a ouvert des perspectives en région avec le développement des futures plateformes d'expertises médicales, la généralisation des programmes d'éducation thérapeutique et de la télémédecine, **le renforcement de la place des associations dans la formation des professionnels de santé** ou bien encore les projets d'accompagnement à l'autonomie en santé tels le projet Compagnons maladies rares développé par l'Alliance en Nouvelle-Aquitaine.

La reconnaissance et la prise en compte des maladies rares en région, notamment dans les politiques régionales de santé (PRS 2^{ème} génération) est le résultat du travail des délégués mandatés par l'Alliance dans les instances et commissions de santé au sein desquels **ils représentent et portent la voix des malades et des associations.**



PRS 2018-2028
NOUVELLE
AQUITAINE
Projet Régional de Santé

Porte-parole des malades en région

Les délégués sont notamment présents au sein de:

- La Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA)
- Les groupes de travail mises en place par les ARS
- France Assos Santé = Union Régionale des Associations Agréés du Système de Santé (URAASS)
- Les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)
- Les Conseils Territoriaux de Santé (CTS)
- Les Commissions des Droits des Usagers (CDU => ex CRUQPC)
- Les Comités d'Entente Régional (CER)
- Les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA)
- Les Comités de protection des personnes (CPP)



2. Informer et Sensibiliser les professionnels



Les délégués mènent des actions de sensibilisation et d'information auprès des professionnels et futurs professionnels qui sont ou seront confrontés un jour aux maladies rares, avec pour leitmotiv la culture du doute : « **et si c'était une maladie rare ?** ». Trop de malades sont encore aujourd'hui confrontés à l'errance de diagnostic, à des prises en charge inadéquates ou sont en rupture de parcours.

La sensibilisation concerne **les professionnels du médical, du médico-social, du social, des milieux éducatif, les MDPH, les établissements médico-sociaux...** et se fait lors des forums régionaux de l'Alliance, des journées médicales / congrès, dans les écoles de formation...

Focus étudiants pharmaciens :

Professionnels de proximité par excellence, dont le sens de l'écoute et du dialogue permet de conseiller, les pharmaciens peuvent repérer les personnes en errance de diagnostic et apporter leur aide dans le parcours de soins de la personne malade.

Une sensibilisation des étudiants pharmaciens de 6^{ème} année est organisée depuis 3 ans à l'université de Reims. Conscient de la pertinence de cette sensibilisation, le doyen de la faculté a choisi d'intégrer des questions sur les maladies rares à l'examen final des étudiants.

4. Rôle inter associatif



Pour être au plus près des associations, les délégués organisent en région différentes actions pour informer, partager et rompre l'isolement à travers des : **Rencontres Régionales**, moments d'information et d'échange entre les adhérents des associations membres de l'Alliance, des **cafés-partage** pour témoigner, rompre l'isolement.

Les délégués associent les associations aux actions qu'ils organisent en région ou participent à des moments de convivialité, de sensibilisation et aux événements internes aux associations (AG).

La Journée Internationale des maladies rares

La Journée internationale des maladies rares vise à sensibiliser le public (à l'échelle mondiale) aux maladies rares et à leur impact sur la vie quotidienne des patients et de leurs proches. La campagne rassemble des millions de patients, familles, associations de malades, professionnels de la santé et décideurs politiques, pour faire avancer la cause des maladies rares.

L'Alliance Maladies Rares et ses délégations organisent chaque année cet événement en organisant des stands d'information, des conférences, cafés maladies rares, ciné-débat, expositions temporaires...

Malades, aidants, associations, se retrouvent lors de cette journée conviviale de sensibilisation et d'information.



Merci de votre attention !

