



Information presse
Poitiers, le 2 juin 2025

Maladies rares, Parlons-en !

L'Alliance maladies rares donne rendez-vous aux personnes atteintes d'une maladie rare, aux aidants familiaux, aux associations de malades, le vendredi 27 juin à Poitiers. Toutes les personnes concernées par une maladie rare ou en errance diagnostique sont conviées à cette rencontre régionale : elles pourront témoigner, poser leurs questions, exprimer leurs besoins, échanger et créer des liens avec d'autres malades.

Un rendez-vous incontournable pour les associations, familles et malades !

Les participants sont attendus à partir de 14h pour s'informer et échanger sur les différentes problématiques des maladies rares auxquelles ils sont confrontés au quotidien :

- Comment accéder aux diagnostics et aux traitements ?
- Comment être accompagné et être pris en charge au quotidien ?
- Quels sont les services mis à la disposition des malades et des familles ?
- Quel est le rôle des associations de malades dans l'accompagnement des malades ?

Sur place, des représentants de l'Alliance maladies rares seront présents:

- Laura BENDAVID, Responsable des actions régionales
- Raymond SOUQUI, Bénévole de la délégation régionale Nouvelle-Aquitaine.

Un moment privilégié pour rompre l'isolement des malades dans la région !

Une maladie rare touche moins d'une personne sur 2000 personnes. 3 millions de Français sont concernés par une des 7000 maladies rares. Face à l'annonce de la maladie ou au quotidien, il est difficile pour les malades et leurs proches de s'informer et de savoir vers quel interlocuteur se tourner pour obtenir des réponses et des conseils.

C'est pourquoi, l'Alliance maladies rares organise ces rencontres régionales (12 en 2025) qui donnent la possibilité aux malades et leurs proches de témoigner, s'informer, de rencontrer les associations présentes en région et d'échanger avec des malades qui ont des parcours de vie souvent similaires.

Informations pratiques

Vendredi 27 juin 2025 / 14h-19h

Les Jardins d'Arcadie Poitiers - 10, rue de la Trinité à Poitiers

Participation gratuite mais inscription obligatoire

<https://alliance-maladies-rares.org/rencontres-regionales/>

Contact presse

Valérie Foulon : 06 07 14 04 96 vfoulon@maladiesrares.org

A PROPOS

L'Alliance maladies rares, association reconnue d'utilité publique, est un collectif qui rassemble 240 associations de personnes malades et de parents. Elle porte la voix de 3 millions de Français concernés par 7000 maladies rares. Ses missions principales sont de porter la voix des malades auprès des pouvoirs publics ; d'accompagner, de former et d'informer les associations de malades ; de sensibiliser les professionnels de santé et le grand public aux maladies rares.

Plus d'infos : <https://www.alliance-maladies-rares.org>

Suivez-nous sur les réseaux sociaux :

Facebook : @AllianceMaladiesRares / LinkedIn : <https://www.linkedin.com/company/10129154/admin/>

Instagram @alliance_maladies_rares / X :@AllianceMR

Pour être écouté, informé, orienté :

Maladies rares Info Services, au 0800 40 40 43 (service et appel gratuits) premier service d'information sur les maladies rares, permet à des milliers de personnes d'être écoutées et informées, et aux professionnels de santé de s'informer et de se repérer. <https://www.maladiesraresinfo.org>

Orphanet, portail d'informations des maladies rares et des médicaments orphelins. Ce service rassemble les connaissances disponibles sur les maladies rares pour améliorer le diagnostic, le soin et le traitement des malades.