

L'Alliance Maladies Rares

La voix des personnes atteintes de
maladies rares en France

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

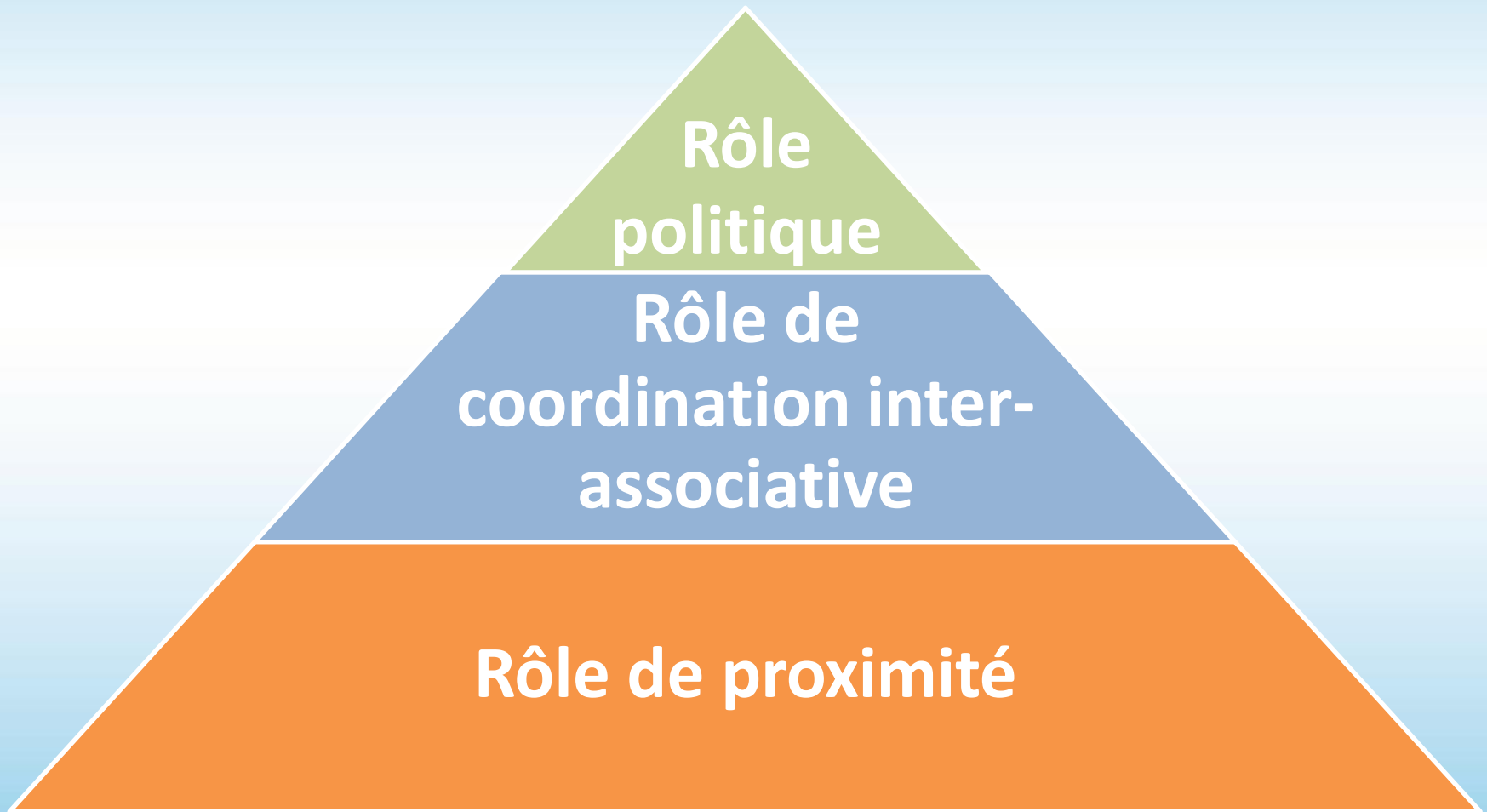
L' Alliance Maladies Rares : des malades et des familles, leurs associations, un collectif...

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

L'Alliance Maladies Rares: ses missions



L'Alliance Maladies Rares: ses missions

Rôle politique

L'Alliance Maladies Rares, acteur majeur de la co-construction des PNMR1 et PNMR2...

A travers notamment les Plans Nationaux Maladies Rares, qu'elle a contribué à faire émerger, l'Alliance mène des combats pour améliorer le parcours de santé et de vie des personnes touchées par les maladies rares et leurs familles.



- La réussite de la dynamique française s'est appuyée sur trois principes incontournables:
 - ✓ **une mobilisation forte** des associations de malades;
 - ✓ **une impulsion politique majeure** du Parlement en 2004 (les maladies rares sont retenues comme une des cinq priorités de la loi) et du soutien du Président de la République pour l'élaboration du second plan;
 - ✓ **une approche globale** de la lutte contre les maladies rares, attaquant simultanément et de manière coordonnée tous les sujets

... et du PNMR3

PLAN NATIONAL
MALADIES RARES
2018-2022

Partager l'innovation,
un diagnostic et un traitement
pour chacun



Permettre un diagnostic rapide pour chacun, afin de réduire l'errance et l'impasse diagnostiques



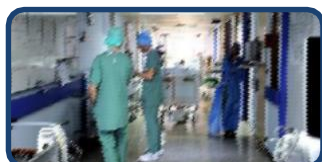
Innover pour traiter, pour que la recherche permette l'accroissement des moyens thérapeutiques



Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des malades



Communiquer et former, en favorisant le partage de la connaissance et des savoir-faire sur les maladies rares.



Moderniser les organisations et les financements nationaux

Les représentations

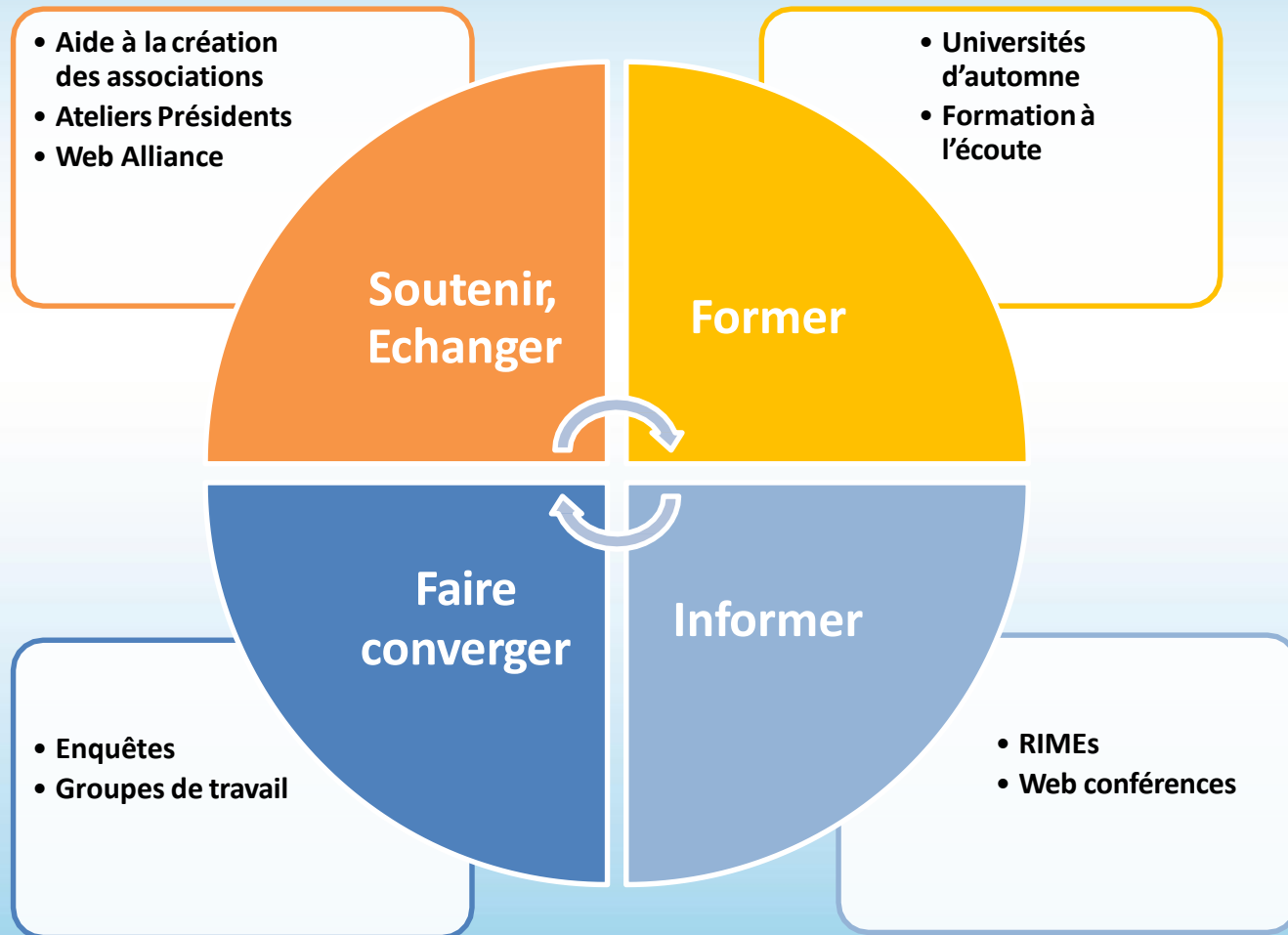
Les représentations institutionnelles nationales :

- 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: ses missions

**Rôle de coordination
associative**

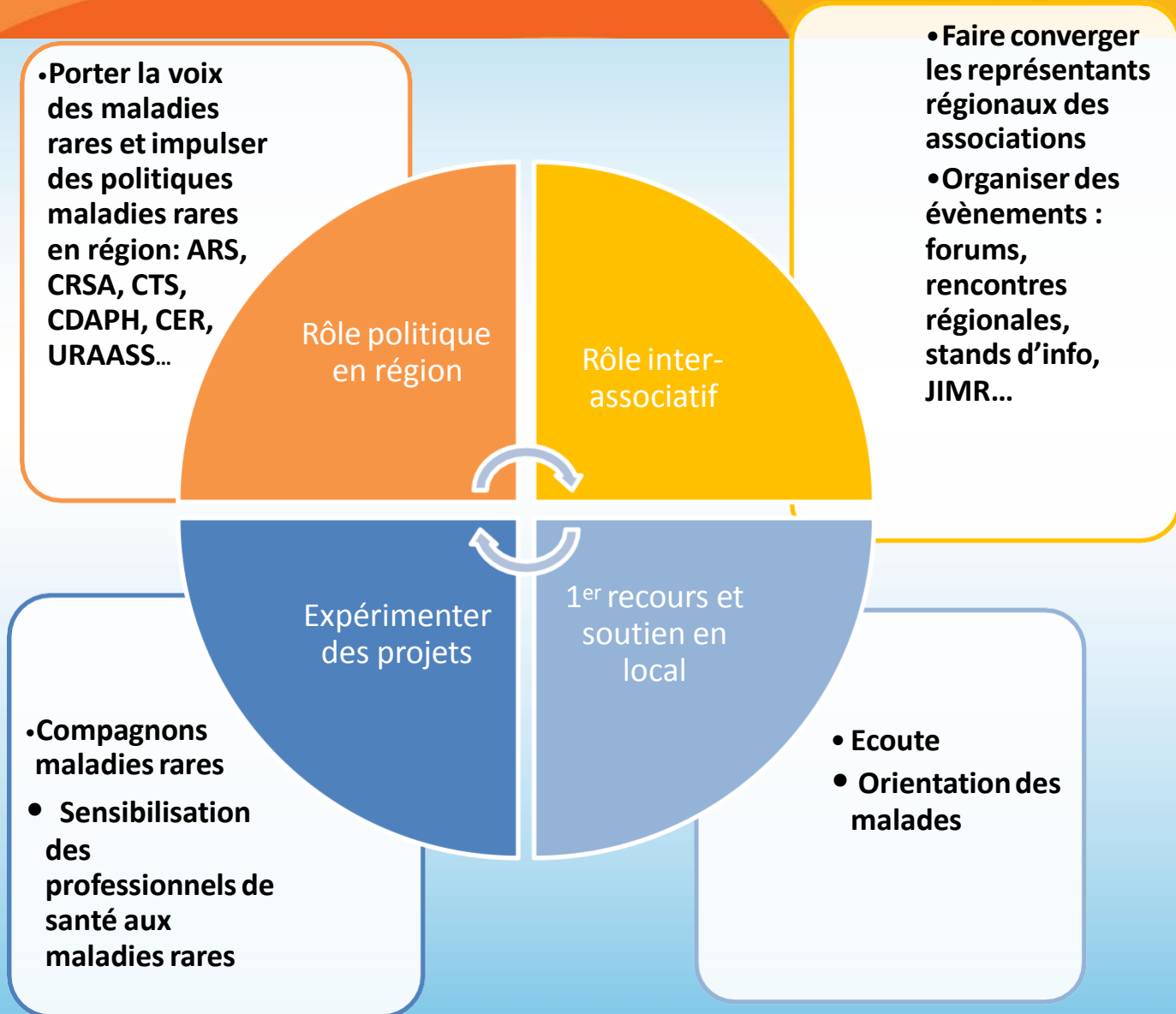
L'Alliance Maladies Rares: ses missions



L'Alliance Maladies Rares: ses missions

Rôle de proximité

L'Alliance Maladies Rares: ses missions



Les actions nationales pour sensibiliser le grand public

Journée Internationales des Maladies Rares

28 février 2019



Le 8 décembre 2018

La Marche des Maladies Rares

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR





Alliance
maladies rares