



COMMUNIQUE DE PRESSE – mercredi 8 juin 2016

## Les Festiv' de l'Alliance Maladies Rares

**Ensemble, relevons de nouveaux défis !  
du 26 juin au 3 juillet 2016**



En 2015, « *Les Régates extraordinaires de l'Alliance Maladies Rares* » ont rencontré un succès considérable. Cette année, l'évènement prend une nouvelle dimension. Il devient « *Les Festiv' de l'Alliance Maladies Rares* » et se déroule sur une semaine, **du 26 juin au 3 juillet** avec des activités déployées sur terre, dans les airs et sur l'eau.

Organisées dans 6 régions, les « *Festiv' de l'Alliance Maladies Rares* » permettront à des personnes atteintes par une maladie rare et à des personnes valides de **relever ensemble des défis originaux et porteurs de sens**.

En partenariat avec les communes et les associations sportives et culturelles locales, les participants uniront leurs forces autour d'un moment convivial, solidaire et festif, en embarquant soit sur un vélo ou un pédalo, soit en pratiquant du tir à l'arc ou du yoga du rire !

Gratuit et accessible à tous, cet évènement se veut familial et amusant.

Retrouvez les détails complets sur (inscription obligatoire - nombre de places limité) :

[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

**En Région Poitou-Charentes, la délégation régionale vous accueille sur le Vieux-Port de La Rochelle, le dimanche 26 juin de 9h30 à 17h.**

Au programme : défis à relever

- Sorties en voiliers
- Sarbacane, boccia, autres jeux ...

Inscription : <https://fr.surveymonkey.com/r/FestivPoitou>

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



### A propos de l'Alliance Maladies Rares :

Créée en 2000, l'Alliance Maladies Rares, rassemble 210 associations de malades, représente près de 2 millions de malades et 2 000 maladies. L'Alliance 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 maladies rares en leur permettant 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 accomplir leurs missions
- de promouvoir la recherche médicale.

**Pour plus d'informations:** [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)  [AllianceMaladiesRares](https://www.facebook.com/AllianceMaladiesRares)  [@AllianceMR](https://twitter.com/AllianceMR)

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien de l'AFM-Téléthon, de Sanofi-Genzyme et de la Fondation Groupama pour la Santé.

Contact presse : Marie ROINET-TOURNAY - [mroinet@maladiesrares.org](mailto:mroinet@maladiesrares.org)  
01 56 53 53 43 – 06 08 95 28 69 Alliance Maladies Rares - 96 rue Didot - 75014 Paris

## 6 manifestations en France

|   |  |
|---|--|
|    | <p>SORTIES EN VOILIER / SARBACANE / BOCCIA / AUTRES JEUX<br/>STAND D'INFORMATION - GOÛTER OFFERT<br/><b>26 juin 2016</b> de 9h30 à 17h<br/><b>Vieux-Port de la Rochelle</b><br/>Contact : Hubert de LAROCQUE 06 73 98 33 49 - hubertdelarocque@msn.com</p>  <p>Informations / réservations : <a href="http://www.alliance-maladies-rares.org">www.alliance-maladies-rares.org</a> (événement gratuit - inscription obligatoire)</p>  |
| <p>INITIATION MARCHÉ NORDIQUE / TENNIS DE TABLE / AQUABIKE / RANDONNÉE<br/><b>29 juin 2016</b> de 10h à 16h30<br/><b>Stade Pierre Dupont - Montluçon</b><br/>Contact : Christian FOUCAUX 06 13 79 15 18 - christian.foucaux@orange.fr</p>  <p>Informations / réservations : <a href="http://www.alliance-maladies-rares.org">www.alliance-maladies-rares.org</a> (événement gratuit - inscription obligatoire)</p>  |  |
| <p>Dans le cadre du grand départ du Tour de France<br/>JEUX NORMANDS ET VIKINGS (CHOULE CROSSE...) / TANDEM VÉLO VOYANT - NON VOYANT<br/>VÉLO ADAPTÉ / JEU DE L'OIE GÉANT<br/><b>1<sup>er</sup> juillet 2016</b> de 9h30 à 18h00</p>  <p><b>Stade André Guilbert, rue des Mimosas - SAINT-LÔ</b><br/>Contact : René BERTHOU 02 33 57 60 83 / 07 85 56 33 23 - alliance.normandie@maladiesrares.org<br/>Informations / réservations : <a href="http://www.alliance-maladies-rares.org">www.alliance-maladies-rares.org</a> (événement gratuit - inscription recommandée)</p> |  |
|    | <p>PÉDALO / CANOË / PÉTANQUE / JEUX DE PLAGE / SCULPTURE DE BALLONS ET MAGIE / GOÛTER OFFERT<br/><b>2 juillet 2016</b> de 10h à 18h<br/><b>Lac de Saint Cassien<br/>Plage du Rocher de l'Américain</b><br/>Contact : Florence VETTER-SINQUIN 06 86 70 32 23<br/><a href="mailto:alliance.paca@maladiesrares.org">alliance.paca@maladiesrares.org</a></p>  <p>Informations / réservations : <a href="http://www.alliance-maladies-rares.org">www.alliance-maladies-rares.org</a> (événement gratuit - inscription obligatoire)</p> |
| <p>DANS LE CADRE DE LA FÊTE DU SPORT NATURE : ACTIVITÉS SPORTIVES ET CULTURELLES ADAPTÉES<br/>POUR LES PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE, ENFANTS ET ADULTES<br/><b>3 juillet 2016</b> de 10h à 18h<br/><b>La Maison du Parc naturel régional du Vexin français<br/>Château de Théméricourt - Val d'Oise</b><br/>Contact : Gabriel de MONFORT 06 09 90 51 50 - gdemontfort@netcourrier.com</p>  <p>Informations / réservations : <a href="http://www.alliance-maladies-rares.org">www.alliance-maladies-rares.org</a> (événement gratuit)</p>                                     |  |
| <p>PÉDALO / CANOË / YOGA DU RIRE / TIR À L'ARC / SARBACANE / JEU DE DAME GÉANT<br/>STAND D'INFORMATION - GOÛTER OFFERT<br/><b>3 juillet 2016</b> de 14h30 à 17h30<br/><b>Grand Lac de Belle Isle - Châteauroux</b><br/>Contact : Alain GENIER 06 80 02 93 76 - alliance.centre@maladiesrares.org</p>  <p>Informations / réservations : <a href="http://www.alliance-maladies-rares.org">www.alliance-maladies-rares.org</a> (événement gratuit - inscription recommandée)</p>   |  |



# Les Festiv' de l'Alliance Maladies Rares

Ensemble, relevons de nouveaux défis !

du 26 juin au 3 juillet 2016

## Les maladies rares

- **Qu'est-ce qu'une maladie rare ?**

**Une maladie est dite rare quand elle atteint moins d'1 personne sur 2 000.**

Il existe plus de **7 000 maladies rares** qui concernent plus de **3 millions de Français et 30 millions d'Européens**. Elles **touchent en majorité des enfants**, mais certaines apparaissent à l'âge adulte.

Ce sont des maladies graves, évolutives et invalidantes.

**1 personne sur 20** est concernée, directement ou indirectement, en France par une maladie rare. Dans leur immense majorité, les maladies rares ne bénéficient pas **de traitement**. Il existe cependant un **espoir** grâce aux thérapies innovantes et aux médicaments orphelins qui arrivent maintenant sur le marché. Les maladies rares ont une **origine génétique dans 80% des cas**.

**Outre la souffrance due à la maladie, les personnes touchées par les maladies rares sont confrontées aux difficultés de diagnostic et à l'isolement.**



- **La marguerite, symbole des maladies rares !**

Cette fleur composée de 20 pétales, dont l'un diffère des autres par sa couleur, illustre le message suivant : **« une personne sur vingt est concernée directement ou indirectement par une maladie rare »**. En réalité, nous connaissons forcément autour de nous une personne atteinte d'une maladie rare.

- **Les maladies rares, un enjeu de santé publique**

Sous l'impulsion des associations de malades, notamment de **l'Alliance Maladies Rares**, la lutte contre les maladies rares a été progressivement retenue comme une priorité de santé publique. Un premier Plan national maladies rares, en 2005-2008, s'est attaché à faciliter le diagnostic et l'accès aux soins (Centre de référence Maladies Rares...). Un deuxième Plan, pour 2011-2014, prolongé jusqu'à fin 2016, a pour objectif d'améliorer la prise en charge et de développer la recherche et les coopérations internationales.

- **Sources d'information pour les malades et les professionnels**

La Plateforme Maladies Rares réunit 6 acteurs pour l'information des malades et des professionnels : l'AFM-Téléthon, l'Alliance Maladies Rares, Eurordis (fédération européenne), la Fondation maladies rares, Maladies Rares Info Services et Orphanet.

[www.plateforme-maladiesrares.org/](http://www.plateforme-maladiesrares.org/)

- **Maladies Rares Info Services** est un service d'accueil téléphonique pour l'écoute et l'information des malades et de leurs proches : 01 56 53 81 36

[www.maladiesraresinfo.org/](http://www.maladiesraresinfo.org/)

- **Orphanet (Inserm US14)** est le site de référence sur les maladies rares, pour les professionnels et le grand public. [www.orpha.net](http://www.orpha.net)