

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

*Ensemble, faisons entendre la voix des malades*



Événement annuel organisé un 29 février, jour rare, la Journée internationale des maladies rares est l'occasion d'unir nos forces et de sensibiliser aux défis quotidiens à relever pour **Faire entendre la voix des malades** ! Pour sa 9<sup>e</sup> édition, la journée sera relayée par de nombreux acteurs sensibles à la cause des maladies rares dans plus de 85 pays dans le monde. **30 millions d'européens, dont 3 millions de Français, sont concernés par l'une des 6000 à 8000 maladies rares dénombrées.**

Le slogan, **Ensemble, faisons entendre la voix des malades** s'adresse au plus grand nombre afin d'unir l'ensemble des forces pour que les besoins des malades et de leurs familles soient mieux pris en compte et ainsi trouver des solutions communes, obtenir des traitements, des soins, des ressources et des services nécessaires pour améliorer le quotidien des personnes concernées.

**En France, l'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 200 associations et porte-parole des malades et de leur entourage, organise cet événement dans les régions depuis sa création en 2008.**

### En région Midi-Pyrénées – Languedoc-Roussillon,

#### En Midi-Pyrénées :

#### La délégation organise une conférence :

- le 29 février de 14h à 16h – salle n°1 - la Cité de la Santé – 22/24, rue du Pont Saint Pierre à Toulouse : point sur les maladies rares et les handicaps rares

#### La délégation tiendra un stand d'information :

- le 29 février de 10h-17h dans le hall de la Cité de la Santé – 20, rue du pont Saint Pierre à Toulouse

**Votre contact : Pascal DERO – Délégué interdépartemental Haute Garonne + Tarn + Tarn-et-Garonne - 05 63 79 06 78 – [pascal.dero@wanadoo.fr](mailto:pascal.dero@wanadoo.fr)**

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)

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

Créée en février 2000, l'Alliance Maladies Rares rassemble plus de 200 associations de maladies rares et représente ainsi près de 2 millions de personnes malades.

Reconnue d'utilité publique, 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 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 personnes malades à remplir leurs missions
- de promouvoir la recherche afin de développer des traitements

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

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)