Vous êtes un malade, un proche aidant, un représentant d'une association de malades
Parlons-en !

En 2022, l'Alliance maladies rares a organisé 12 forums régionaux partout en France et se réjouit d'avoir pu rencontrer et échanger avec plus de 500 personnes touchées par les maladies rares.

Pour 2023, l'Alliance maladies rares souhaite poursuivre sa démarche en rendant le combat des maladies rares encore plus visible. **Nous organisons à nouveau 12 forums régionaux partout en France** afin de favoriser le débat sur la prise en charge des maladies rares et d'entendre toujours davantage les besoins des malades et de leurs familles.

Ces forums sont le dispositif régional de référence **pour sensibiliser et informer.**
Ils permettent aux participants de :

- Partager leurs expériences
- Mieux utiliser les outils mis à leur disposition
- Échanger sur le rôle majeur des associations
- Sensibiliser le grand public.

Ces forums régionaux sont primordiaux afin de rompre l'isolement, favoriser les liens sur une région et créer une dynamique régionale associative. Nous pouvons alors identifier les points d'améliorations du système de prise en charge actuel et de contribuer ainsi à améliorer le parcours de vie des malades.

Pour sensibiliser un maximum de personnes et faire de ces forums un succès, **nous vous invitons à diffuser largement cette communication accompagnée de l'affiche en pièce-jointe au sein des associations de votre région, centres de référence et de compétences, filières de santé, plateformes d'expertise maladies rares, centres hospitaliers, CHU, etc.**

Découvrez le programme de vos forums régionaux :

14h-14h30 : Accueil café

14h30-16h :

- Partager son expérience et s'informer autour de :
    - L'accès au diagnostic et aux traitements (errance/impasse diagnostique, solutions thérapeutiques, développement de la recherche, etc.)
    - L'accompagnement au quotidien et la prise en charge (accès à l'expertise, compréhension des maladies rares dans le parcours de vie, etc.)

- Mieux utiliser les outils à disposition des malades et des familles, au niveau régional et national (Maladies Rares Info Services, Orphanet, Centres de Référence maladies rares, filières de santé, etc.) et s'informer sur les dernières évolutions.

- Contribuer à la définition des dispositifs de demain en vue d'un 4e Plan National Maladies Rares.

16h-16h30 : pause-café

16h30-18h :

- Échanger sur le rôle majeur des associations de malades dans l'accompagnement des malades

- Sensibiliser et interpeller le grand public aux maladies rares : Marche des maladies rares, forums régionaux, journée internationale des maladies rares

- Comment agir et être utile en région ?

18h : Echanges autour d'un cocktail de clôture

Comment s'inscrire ?

Rendez-vous sur notre site internet pour découvrir tous les lieux et dates de nos forums régionaux 2023 et vous inscrire (**en cliquant ici**) ou en **flashant le QR code** présent sur l'affiche en pièce-jointe.

Une question ? Contactez-nous par mail à : forumsregionaux@maladiesrares.org

Nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Bien cordialement,
Laura Bendavid et Manuela Nevès – service des actions régionales
forumsregionaux@maladiesrares.org