

L'alliance des Maladies Rares (Association alliance des Maladies Rares)

➤ Définition et ses missions

Association loi 1901, l'Alliance Maladies Rares, créée le 24 février 2000, rassemble aujourd'hui 179 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés "orphelins" d'associations. Elle est, comme l'indique le préambule de ses statuts, "un collectif, un mouvement et un réseau... Elle est une union respectueuse des identités et de l'autonomie de chacun de ses membres auxquels elle ne se substitue pas". Elle représente environ 1 000 pathologies rares et plus d'1 million de malades.

Elle a créé plusieurs groupes de travail : médicaments, droits sociaux, diagnostic précoce, intégration scolaire, polyhandicap...

Ses missions :

- Ⓢ Faire connaître et reconnaître les maladies rares sur leurs enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux, ainsi que les personnes qu'elles concernent, auprès du public et des pouvoirs publics.
- Ⓢ Améliorer la qualité de vie des personnes par l'accès à l'information, au diagnostic, aux soins, droits, à la prise en charge de l'insertion.
- Ⓢ Promouvoir la recherche scientifique et clinique, dans l'espoir de guérison.

➤ Adresse et contact :

- Ⓢ Vous pouvez les contacter :

Alliance Maladies Rares
102 rue Didot
75015 Paris

Pour les appeler, un numéro



01 56 53 53 40

Françoise Antonini, déléguée générale
Carole Couturier, administration
Odile Guitaut, gestion et organisation
Isabelle Hoareau, communication
Jean-Paul Labouèbe, animation du réseau associatif

 **Pour plus d'informations sur les maladies rares :**

Maladies Rares Info Services :

0 810 63 19 20, numéro azur, prix d'un appel local.



ENH37 15bis rue du 8 mai 1945 - 37800 Sainte-Maure de Touraine

02.47.65.57.74 - site : www.enh37.fr - mail : contact@enh37.fr

De 9h à 12h de 14h à 18h et le jeudi de 9h à 12h de 14h à 18h et de 21h à 22h (En cas d'absence laissez un message.)