

# Agenda 2022

Alliance  
maladies rares

UNIS POUR VAINCRE



## RDV professionnels de santé et du médico-social : et si c'était une maladie rare ?

3 millions de personnes sont concernées par 7 000 maladies rares en France. 1 personne sur 20 est touchée par une maladie rare. 1/4 des malades n'ont pas de diagnostic avant 5 ans.



Organisé par

Alliance  
maladies rares  
UNIS POUR VAINCRE



MALADIES  
RARES  
INFO SERVICES  
maladiesraresinfo.org  
01 53 53 81 26

orphanet

En partenariat avec

Avec le soutien déterminant de

AFMTELETHON  
INNOVER POUR GUERIR

et de

COOPERATION  
GROUPEMA  
santé et maladies rares





### JEUDI 7 AVRIL 2022

### La Chapelle-sur-Erdre / Loire-Atlantique

📍 Westotel Nantes Atlantique, 34 Rue de la Vrière



Vous êtes médecin, pédiatre, pharmacien, professionnel du médico-social, kiné, infirmière, vous avez un **rôle clé** pour poser un diagnostic, informer, accompagner, orienter vers un spécialiste.



**Ensemble, luttons contre l'errance diagnostique dans les maladies rares.**

## Programmation/ 19h-21h

### 19h

**Renforcer son expertise** : mieux comprendre les maladies rares et le vécu des malades

### 19h30

**Savoir mieux orienter son patient** en s'appropriant l'offre de soins spécifique dans les maladies rares

### 20h15

**S'appuyer sur une expertise nationale reconnue** : utiliser les bons outils pour améliorer le parcours de vie des personnes malades

### 21h

Cocktail et échanges avec les intervenants



Scannez le QR code pour accéder au lien d'inscription et aux sites internet

Pour en savoir plus rendez-vous sur notre site internet : [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

Pour vous inscrire : <https://fr.surveymonkey.com/r/BXBC7DB>

Pour toute information pratique, vous pouvez nous contacter :  
par email : [forumsregionaux@maladiesrares.org](mailto:forumsregionaux@maladiesrares.org)  
par téléphone : 01 56 53 53 40

Pour toute information sur les maladies rares, rendez-vous sur les sites :  
[www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org)  
[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR



Groupama  
vaincre les maladies rares

et de