

Alliance Maladies Rares

*La voix des personnes atteintes de
maladies rares et un acteur de l'accompagnement*

*Rennes – 22 novembre 2019
Marie-Pierre Bichet
Vice-présidente de l'Alliance Maladies Rares*

L'Alliance, porte voix des malades !

Des malades, des associations, un collectif !



**Notre collectif représente aujourd'hui
+ de 228 associations et + de 2000 maladies rares**

L'Alliance porte-voix des malades

La nécessité d'interpeller la société !



**Teaser care'18 - Maman
Adonis**

<https://www.youtube.com/watch?v=JrrdhpQp1DQ>

Accompagner les associations membres

Informier, former et soutenir



➤ **Elaboration d'une stratégie globale de formation pour les associations**

- ✓ Formations à l'écoute
- ✓ Les **Universités d'automne** de l'Alliance
- ✓ Les **Ateliers Présidents**
- ✓ Une dizaine de **Web Conférences** sur des sujets divers (monter un conseil scientifique, la recherche de fonds, les bases de données, la question des assurances, etc.)



➤ **Accompagnement « sur mesure » des associations**

- ✓ Plan d'accompagnement individualisé pour les nouvelles associations
- ✓ Collaboration avec la Fondation maladies rares pour le soutien aux associations sur la recherche

➤ **Développer le rôle et la place des associations dans les Filières de santé et animer l'interfilière associative**

Missions de cœur des associations

Deux missions principales



➤ **Informier, orienter, écouter, soutenir les familles**

- ✓ Comprendre la maladie, les traitements
- ✓ Trouver des spécialistes
- ✓ Rencontrer d'autres malades, partager
- ✓ Questions administratives



➤ **Favoriser la recherche pour donner de l'espoir aux familles**

- ✓ Trouver des fonds
- ✓ Lancer des AAP dédiés
- ✓ Aide au recrutement pour essais cliniques, cohortes ou base de données

Les délégations régionales de l'Alliance

Plus de 50 bénévoles sur le terrain !



➤ Porter la voix « maladies rares » dans le cadre des politiques régionales de santé

- ✓ Participation au sein des instances régionales de santé (ARS, CRSA etc.)
- ✓ Capacité d'interpellation



➤ Sensibilisation auprès des professionnels de santé et du grand public

- ✓ Sensibilisation auprès des MG, pharmaciens, MDPH etc.
- ✓ Sensibilisation auprès du grand public (Journée Internationale des Maladies Rares etc.)



➤ Agir en proximité pour les malades et les familles

- ✓ Des Rencontres régionales pour les associations **et** les malades
- ✓ Des cafés maladies rares (à venir)

Rencontre régionale à Rennes le 14 mars

Maison des associations – 6 cours des alliés

**6 rencontres régionales en
2019**

**11 rencontres régionales
en 2020**

Le projet « Compagnons maladies rares »

Autonomie en santé



- Art 92 LMNSS : 28 projets pilotes en France sur l'accompagnement à l'autonomie an santé
- 7 Compagnons recrutés et formés *patients-experts* ou *aidants-experts*
- Déployés depuis février 2019 en région Nouvelle Aquitaine pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs aidants

➤ Les **principaux bénéfices** attendus de cette expérimentation de pair-aidance sont :

- Rompre l'isolement des personnes malades
- Faire émerger les ressources de chacun
- Faciliter la mise en œuvre de leur projet de vie
- Améliorer leur qualité de vie
- Encourager le processus d'autonomisation des personnes malades



Compagnons Maladies Rares

<https://www.youtube.com/watch?v=O8XHVPw2x94&t=3s>

Merci pour votre attention !