



Association

Alliance Maladies Rares - Délégation de Normandie

Villons les Buissons
Normandie

| CONTACT

Alliance Maladies Rares - Délégation de Normandie

11, rue des mésanges

14610 Villons les Buissons

Tél. : 06 73 74 09 29

E-mail : alliance.normandie@maladiesrares.org

Site web : <https://www.alliance-maladies-rares.org/>

| PUBLIC

Type de handicap

- Toutes situations de handicap

personnes atteintes de maladies rares.

| DESCRIPTIF

Missions

Créée en février 2000, l'Alliance Maladies Rares rassemble plus de 240 associations membres.

Elle accueille également des malades isolés orphelin d'association et leurs familles. Elle représente ainsi environ 2000 pathologies rares et près de 3 millions de personnes malades.

Reconnue d'utilité publique, elle œuvre pour la défense des personnes atteintes de maladies rares.

Sa mission est

- de faire (re)connaitre 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 par l'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.

Activités

- Participe à l'élaboration des politiques de santé régionales en y représentant les maladies rares,
- Informe les professionnels para-médicaux, médico-sociaux des dispositifs existants et du Plan National Maladies Rares,
- Soutient les malades et leurs familles en développant des actions de proximité,
- Sensibilise le public en œuvrant pour l'intégration des malades dans les milieux scolaires et professionnels.
- Journée Internationale des Maladies Rares, sensibilisation du grand public le 28 ou le 29 février de chaque année.
- Organisation de rencontres et forums.

Description complémentaire

Déléguée régionale : **Nicole DELPÉRIÉ**

Permanences :

Sans RDV mais pour vous assurer de la présence d'un bénévole, n'hésitez pas à prendre contact avec la déléguée.

- Espace Info Santé au CHU de CAEN – contact Nicole Delpérié
- Maison des usagers au Centre Hospitalier Public du Cotentin 50100 CHERBOURG OCTEVILLE – contact Nicole Delpérié

Les permanences sont suspendues le temps de la crise sanitaire

Maladies Rares Info Services

C'est un service national d'information et de soutien sur les maladies rares.

Par téléphone, mail, sur le Forum maladies rares et sur les réseaux sociaux, son équipe professionnelle aide au quotidien les personnes concernées par une maladie rare dans leur parcours de santé et de vie. De plus cette structure oriente aussi les professionnels de santé et du secteur médico-social.

Maladies Rares Info Services, service d'écoute, de soutien, d'information – 01 56 53 81 36

<https://www.maladiesraresinfo.org/>

| INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Modalités de prise de RDV

- Téléphone
- E-mail

Aire d'intervention

- Calvados
- Eure
- Manche
- Orne
- Seine-Maritime

Dernière mise à jour le 13 juin 2022

Lien de la fiche sur le site RSVA :

<https://rsva.fr/acteurs/alliance-maladies-rares-delegation-de-normandie/>