



Association

Alliance Maladies Rares – Délégation Seine Maritime/Eure

Evreux

Eure Seine-Maritime

| CONTACT

Alliance Maladies Rares - Délégation Seine Maritime/Eure

27000 Evreux

Tél. : 06 16 29 12 76

E-mail : alliance7627@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 228 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 DELPERIE**

Déléguée départementale : **Virginie GUILLEREZ**

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 : le 1er mardi du mois de 14 h 30 à 16 h (sauf le mois d'août)
- Maison des usagers au Centre Hospitalier Public du Cotentin 50100 CHERBOURG OCTEVILLE – contact Corinne Lanoe : le 1er jeudi du mois de 14h à 16h (sauf le mois d'août)
- MDPH ALENCON – contact Nicole Delpérié : le deuxième lundi du mois de 14 h 30 à 16 h 30 (sauf le mois d'août)

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/>

| ANTENNES

Adresse	Code postal	Ville
Délégation Normandie	14610	Villons les Buissons
Délégation Manche	50120	Equeurdreville-Hainneville

| INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Aire d'intervention

- Eure
- 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-seine-maritime-eure/>