

RDV PROFESSIONS PARA-MÉDICALES & SOCIALES

# Comment accompagner une personne touchée par une maladie rare ?

17.11.2021

9h30 - 12h

Plateforme  
Maladies Rares

Salle Marguerite  
96 rue Didot  
75014 Paris



## Inscriptions

<https://fr.surveymonkey.com/r/J2SPJ9P>

#UnePriseEnChargePourTous

Organisé par **Alliance**  
maladies rares  
UNITE POUR VAINCRE

**MALADIES RARES**  
DES SERVICES

orphanet

En partenariat avec

AP-HP.  
Université  
Paris-Saclay  
Plateforme d'expertise  
maladies rares

Avec le soutien déterminant de **AFMTELETHON**  
RENNOUER POUR GUERRER

et de **Groupama**  
PROTECTOR ASSURANCE

# RDV PROFESSIONS PARA-MÉDICALES, MÉDICO-SOCIALES & SOCIALES

**3 millions de personnes sont concernés par 6 000 maladies rares en France.** Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Un quart des malades n'ont pas de diagnostic avant 5 ans. 95 % n'ont pas de traitement curatif. La majorité ont des ruptures de parcours de vie et de soins.

Vous êtes un acteur médical et para-médical (infirmier, kinésithérapeute, sage-femme), du social (acteur de l'école, du travail, des loisirs) et du médico-social (CPAM, MDPH, établissement médico-social). Vous connaissez forcément une personne touchée par une maladie rare. Vous avez un rôle clé pour les accompagner.

**Ensemble, améliorons la qualité de vie des malades.**



## Professions para-médicales, médico-sociales et sociales 9h30 - 12h

### **9h30**

Accueil

### **9h40**

Mieux comprendre les maladies rares et le vécu des malades et des familles

### **10h50**

Échanger avec les maladies et les familles et devenir un acteur de proximité de l'amélioration du parcours de vie

### **12h**

Déjeuner

## Inscriptions

<https://fr.surveymonkey.com/r/J2SPJ9P>

