

Objet : invitation à la soirée de sensibilisation aux maladies rares le DATE à LIEU

Madame, monsieur

L'Alliance maladies rares (collectif de 240 associations de malades), Maladies Rares Info Services (service national d'information et de soutien sur les maladies rares) et Orphanet (portail et serveur d'informations dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins) organisent un rendez-vous régional de sensibilisation aux maladies rares le *DATE* à *LIEU*, de 19h à 21h. Ce rendez-vous est destiné aux professionnels de santé (médecins généralistes et spécialistes, pharmaciens, sages-femmes, infirmiers, kinésithérapeutes etc...) , aux professions médico-sociales et sociales qui accompagnent ou pourront être amenés à accompagner des personnes concernées par une maladie rare (1/20 est atteinte d'une maladie rare, 3 millions de personnes sont concernées par les maladies rares en France, ces dernières sont invalidantes dans 65% des cas).

Basé sur des témoignages associatifs, et en présence de professionnels des plateformes d'expertise maladies rares, l'objectif sera de donner tous les outils nécessaires à une meilleure orientation et prise en charge des malades.

Vous pouvez vous inscrire en ligne via ce lien : <https://fr.surveymonkey.com/r/BXBC7DB>

Egalement, si vous le souhaitez, vous pouvez relayer cette information autour de vous, auprès de vos confrères.

Pour tout complément d'informations, n'hésitez pas à contacter Elodie Crépieux, responsable des actions régionales de l'Alliance (forumsregionaux@maladiesrares.org).

En espérant votre participation à cet évènement, je reste à votre disposition.

Bien cordialement,