

Alliances Maladies rares

HÔPITAL BROUSSAIS 96, RUE DIDOT
75014 PARIS

Standard : 01 56 53 53 40

Email : alliance@maladiesrares.org

Site internet : <http://www.alliance-maladies-rares.org>

Domaines d'activité :

Information patients et proches



PRESENTATION

L'Alliance Maladies Rares rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades. Elle représente près de 2 millions de malades et environ 2 000 maladies rares. Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés, « orphelins » d'associations.

DATE DE CREATION

2000

TYPE DE STRUCTURE

Association agréée

ACTIVITES

- > Participer à l'élaboration des politiques de santé régionales en y représentant les maladies rares ;
- > Informer les professionnels médico-sociaux des dispositifs existants et du Plan maladies rares ;
- > Soutenir les malades et leurs familles en développant des actions de proximité ;
- > Sensibiliser le grand public en œuvrant pour l'intégration des malades dans les milieux scolaires et professionnels.

CONTACTS

> **Déléguée régionale PACA** : Michèle Auzias
06 10 66 44 74 - alliance.paca@maladiesrares.org

> **Délégué départemental Hautes Alpes** : Hervé LAMURE
06 42 24 37 33 - alliance05@maladiesrares.org

> **Déléguée départementale Vaucluse** : Monique GUEDES
04 66 50 65 40 - 06 28 91 76 44 - guedes.monique@wanadoo.fr

> **Déléguée départementale Alpes Maritimes** : Florence VETTIER
04 93 83 02 44 - 06 86 70 32 23 - flovet@hotmail.fr

REFERENCEMENT(S), AGREMENT(S) INSTITUTIONNEL(S)

Agence Régionale de Santé (ARS) Paca
Institut National du Cancer (INCa)

< PRÉCÉDENT

^
RETOUR AUX RÉSULTATS

SUIVANT >