

# MALADIES RARES

## informations et échanges

Journée régionale familles & associations



photo : priscilla-du-preez - voir sur  
ne pas jeter sur la voie publique

**samedi 25 septembre 2021**  
**GRAND EST / STRASBOURG**

CIARUS, 7 Rue Finkmatt

**9h30 - 10h**

**accueil**

**10h - 13h**

**vivre avec une maladie rare**

- écosystème des maladies rares
- accès au diagnostic et aux traitements
- accompagnement et prise en charge

**13h - 14h**

**déjeuner & accueil des nouveaux bénévoles**

### **S'INSCRIRE**

[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

<https://fr.surveymonkey.com/r/GD2C5DC>

Entrée gratuite sur inscription. Dans la limite des places disponibles.

### **EN SAVOIR PLUS**

Elodie Crepieux

[ecriepieux@maladiesrares.org](mailto:ecriepieux@maladiesrares.org)

01 56 53 69 95

**Alliance**  
**maladies rare**

UNIS POUR VAINCRE



L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien de

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUERIR

**FONDATION**  
**Groupama**  
vaincre les maladies rares