



Rare Disease Day

Paris, le 13 février 2014

INVITATION

28 février : 7e Journée Internationale des Maladies Rares « Ensemble pour mieux accompagner les malades »

Le 28 février prochain, se tiendra la 7^e Journée Internationale des Maladies Rares (*Rare Disease Day*) qui mobilisera plus de 80 pays en Europe, Asie, Amérique du Nord et du Sud, Australie et Afrique. Tous seront réunis autour d'un même message : « Ensemble pour mieux accompagner les malades ».

A cette occasion, la Plateforme Maladies Rares, qui rassemble les acteurs majeurs de la lutte contre les maladies rares en France et en Europe, vous convie à une :

Conférence de presse

**Lundi 24 février à 9h
HOTEL Marriott Rive Gauche**

17, boulevard Saint-Jacques, Paris 14
Métro Glacière / Denfert Rochereau



Intervenants :

- **Yann Le Cam**, *Chief Executive Officer d'EURORDIS* : La Journée Internationale des Maladies Rares, son thème, ses enjeux
- **Nicolas Lévy**, *Directeur de la Fondation Maladies Rares* : La Fondation Maladies Rares : accélérateur de recherche au service des malades
- **Alain Donnard**, *Président de l'Alliance Maladies Rares* : L'engagement de l'Alliance Maladies Rares dans l'accompagnement des malades à travers la promotion de l'éducation thérapeutique du patient et la mise en place des filières de santé maladies rares
- **Jacques Bernard**, *Président de Maladies Rares Info Services* : Quel accès à l'information sur les maladies rares et quels nouveaux services ?
- **Odile Kremp**, *Directrice d'Orphanet* : Orphanet comme outil d'accompagnement des malades et de leurs familles
- **Laurence Tiennot-Herment**, *Présidente de l'AFM-Téléthon* : Le droit à l'accompagnement, un enjeu majeur pour les malades

www.plateforme-maladiesrares.org

Contact presse : AFM-Téléthon : Gaëlle Monfort – 01 69 47 28 59 - gmonfort@afm.genethon.fr

Un grand merci à l'Hôtel Marriott Rive Gauche pour son accueil gracieux