

RDV MÉDECINS & PHARMACIENS

Et si c'était une maladie rare ?

16.11.2021  
19<sup>h</sup>-21<sup>h</sup>

Plateforme  
Maladies Rares

Salle Marguerite  
96 rue Didot  
75014 Paris

#UnDiagnosticPourTous

Inscriptions

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

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



**MALADIES RARES**  
UNIS SERVICES

orphanet

En partenariat avec

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

Avec le soutien déterminant de  
et de

**AFMTELETHON**  
INNOVER POUR GUERIR

Groupama

# RDV MÉDECINS & PHARMACIENS

**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 médecins, pédiatres, pharmaciens, vous avez un rôle clé pour poser un diagnostic, informer, accompagner, orienter vers un spécialiste.

**Ensemble,  
luttons  
contre l'errance  
diagnostique dans  
les maladies rares.**



## Médecins & pharmaciens 19h - 21h

### 19h

Accueil

### 19h15

Projection d'un film témoignage

### 19h20

Quand commencer à soupçonner une maladie rare ?

### 19h50

Je soupçonne une maladie rare

Que faire au niveau médical ?

### 20h30

Mon patient a une maladie rare

Comment lui assurer le meilleur suivi et anticiper ses besoins ?

Que faire au niveau de l'accompagnement de mon patient ?

## Inscriptions

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

