

**Nous sommes nombreux.**  
**Rares.**

# Notre manifeste pour les patients atteints de *maladies rares*

**Il y a plus de 7 000 maladies rares identifiées à ce jour. 3 millions de personnes sont touchées en France & plus de 300 millions dans le monde.<sup>1</sup>**

Nous sommes fiers des progrès réalisés et conscients qu'il reste beaucoup à faire.

Les personnes vivant avec des maladies rares se sentent souvent sans espoir, oubliées et isolées bien que confrontées à certains défis similaires. En raison de leur rareté, leurs maladies sont fréquemment mal comprises, certains patients peuvent attendre jusqu'à 10 ans pour obtenir un diagnostic précis.<sup>2</sup>

Il est essentiel de sensibiliser le plus grand nombre aux maladies rares et de rassembler la communauté RARE : les patients, les familles, les aidants, les professionnels de soins et de santé, les chercheurs, les cliniciens, les décideurs politiques et le grand public.

Ensemble, nous voulons envisager un monde où chacun pourrait **mettre un nom sur sa maladie** et avoir **accès durablement aux thérapies innovantes**.

Nous voulons continuer à favoriser les meilleurs soins pour ces malades :

- Grâce au **diagnostic** que nous accélérons,
- Grâce aux **innovations** que nous développons,
- Grâce à l'**accès** à une prise en charge adaptée que nous favorisons,
- Grâce au **soutien** des malades et leurs proches que nous apportons.

*Depuis plus de 40 ans, nous sommes des pionniers* de la science et de l'innovation dans les maladies rares. Nous sommes animés par une vocation : poursuivre les miracles de la science pour améliorer la vie des gens.

Rejoignez notre engagement pour **faire corps et mettre en lumière la communauté des maladies rares** car ensemble et unis, nous sommes plus forts.

**#NousSommesNombreux #WeAreMany**

#### Références :

1. Ministère de la santé et de la prévention - Les maladies rares – dernière visite février 2023
2. Résultats ERRADIAG de l'Alliance Maladies Rares sur l'errance diagnostique dans les maladies rares - dernière visite février 2023

Retrouvez les témoignages des patients en cliquant sur leurs portraits

Alexandre



Maladie de Pompe

Emilie



MPS I  
(Mucopolysaccharidose de type 1)

Tristan



ASMD  
(Déficit en sphingomyélinase acide)

Julia



PTTα  
(Purpura Thrombotique Thrombocytopénique acquis)

Brad



Maladie des Agglutinines Froides

Sylvie



Maladie de Gaucher

Kathy



Maladie de Fabry