

Journée internationale des maladies rares : l'ARSLA se mobilise !

Organisée à l'origine le 29 février, jour rare, la journée des maladies rares a lieu tous les derniers jours du mois de février afin de mobiliser autour de ces maladies méconnues.

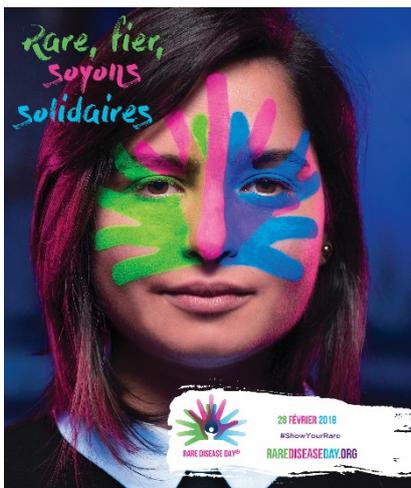
C'est l'occasion pour tous : patients, proches et associations **d'unir nos forces pour faire sortir ces maladies du silence et faire entendre la voix des personnes malades**. Il est primordial que les besoins des malades et de leurs familles soient mieux pris en compte, pour trouver des solutions communes, obtenir des traitements, des soins, des ressources et des services nécessaires pour améliorer le quotidien des personnes concernées.

Cette journée internationale sera relayée par de nombreux acteurs sensibles à la cause des maladies rares dans plus de 85 pays dans le monde. 30 millions d'européens, dont 3 millions de Français, sont concernés par une maladie rare.

A cette occasion, l'ARSLA se mobilise !

LA SLA est la moins rare des maladies rares. Il est donc primordial qu'elle se mobilise activement lors de cette journée, en plus de son action quotidienne sur le terrain, auprès des malades et de leurs proches :

- En portant la voix des personnes malades en tant que membre du comité de pilotage du 3ème plan des maladies rares annoncé le 15 juin dernier par la Ministre de la Santé, qui devrait réunir la clinique, la recherche et l'industrie et ainsi favoriser un accès aux thérapies plus rapidement
- En participant au « Village des Maladies Rares » organisé à Lille et à Paris.



À propos de l'association

L'ARSLA est née en 1985 de la rencontre d'un patient et de son neurologue avec la volonté de réunir au sein d'une même structure les soignants, les patients, les chercheurs et les proches. Rassembler, agir sur tous les fronts et répondre aux urgences du terrain sont les mots d'ordre de l'ARSLA. Ainsi, les fonds collectés sont répartis entre ses deux missions sociales : l'accompagnement des malades pour une meilleure qualité de vie, et le soutien à la recherche pour réussir à vaincre la maladie de Charcot.

Elle est la seule association française faisant appel à la générosité du public à financer la recherche sur la SLA. En 30 ans, l'ARSLA a reversé plus de 7 millions à la recherche et a aidé plus de 30 000 malades par du conseil, de l'écoute et du prêt gracieux de matériels spécialisés.

Pour en savoir plus : <http://www.arsla.org>

