



Rare Disease Day

29 février 2016

9^e Journée internationale des Maladies Rares organisée dans le monde entier. Des centaines d'organisations de patients de plus de 80 pays et régions du monde organisent des événements pour sensibiliser le grand public aux maladies rares.

En France, l'Alliance Maladies Rares avec l'aide de ses délégués régionaux proposent d'informer sur les maladies rares sur différents lieux.

Pour en savoir plus : www.alliance-maladies-rares.org

Retrouvez les actions de la Journée internationale des Maladies Rares : <http://www.rarediseaseday.org/>

5 décembre 2015

16^e Marche des Maladies Rares. Organisée depuis 15 ans dans le cadre du Téléthon, la Marche des Maladies Rares, a pour message principal « les maladies sont rares mais les malades sont nombreux ».

Environ 2 000 marcheurs, malades, parents, enfants, proches, amis se sont retrouvés dans les rues de Paris.

Cette Marche qui se veut festive et conviviale, rythmée par les musiques des fanfares, est devenue, pour les malades et les familles, un rendez-vous incontournable, un moment fort de l'année où ils peuvent se retrouver, échanger, discuter dans une ambiance chaleureuse et bon enfant.

En savoir plus : www.alliance-maladies-rares.org



La Journée Nationale d'information sur le myélome (JNM) s'est tenue le 17 octobre dernier dans 25 villes métropolitaines, à Fort-de-France (Martinique) et à Mons en Belgique.

Cette dixième édition organisée par les associations de malades du myélome, française (AF3M), martiniquaise (A4M) et belge (Mymu) en collaboration avec l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM) et avec cette année le soutien de l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) a rencontré un très vif succès.

Elle a réuni plus de 2 000 participants, malades et proches, soit une progression de plus de 35 % par rapport à 2014 et a suscité de larges échanges avec la centaine de médecins et professionnels de santé mobilisés pour répondre aux nombreuses questions des participants.

Pour les associations organisatrices de cette journée, ce succès confirme l'importance que revêt la volonté d'apporter aux malades et à leurs proches une information de qualité, qui va au-delà de la prise en charge de leur maladie et qui vise à leur assurer la meilleure qualité de vie possible, à leur donner la possibilité d'échanger sur leur vécu et partager leur propre expérience.

Rendez-vous le 15 octobre 2016 pour la 11^e édition.



L'association Action Leucémies obtient le Label IDEAS (Institut du Développement de l'Éthique et de l'Action pour la Solidarité)

Action Leucémies est entrée dans le processus d'obtention du label IDEAS en septembre 2015.

Le 20 octobre 2015, après avoir soutenu son dossier au cours d'une audition devant un jury composé de 10 personnalités, Action Leucémies s'est vu décerner le label IDEAS, qui atteste sa conformité au « Guide des Bonnes Pratiques » dans trois domaines que sont :

- la gouvernance ;
- la gestion financière ;
- l'efficacité de l'action.

Renouvelable tous les 3 ans, ce label a pour vocation de développer la confiance des donateurs et de favoriser le développement pérenne de l'organisation. Une quarantaine d'associations seulement ont obtenu ce label.

Un label pour Action Leucémies!

