

**Information aux usagers** : Le DSRC OncoPaca-Corse décline sa responsabilité concernant les contenus publiés sur d'autres sites web prétendant être liés à notre structure ou utilisant sans autorisation, en tout ou partie, nos dénominations, noms de domaine et marques "OncoPaca" et "OncoPaca-Corse".



## Alliances Maladies rares

HÔPITAL BROUSSAIS 96, RUE DIDOT  
75014 PARIS

**Standard** : 01 56 53 53 40

**Email** : [alliance@maladiesrares.org](mailto:alliance@maladiesrares.org)

**Site internet** : <http://www.alliance-maladies-rares.org>

## Domaines d'activité :

---

Information patients et proches



## PRESENTATION

---

L'Alliance Maladies Rares rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades. Elle représente près de 2 millions de malades et environ 2 000 maladies rares. Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés, « orphelins » d'associations.

## DATE DE CREATION

---

2000

## TYPE DE STRUCTURE

---

Association agréée

## ACTIVITES

---

- > Participer à l'élaboration des politiques de santé régionales en y représentant les maladies rares ;
- > Informer les professionnels médico-sociaux des dispositifs existants et du Plan maladies rares ;
- > Soutenir les malades et leurs familles en développant des actions de proximité ;
- > Sensibiliser le grand public en œuvrant pour l'intégration des malades dans les milieux scolaires et professionnels.

## **CONTACTS**

---

> **Déléguée régionale PACA** : Michèle Auzias  
06 10 66 44 74 - alliance.paca@maladiesrares.org

> **Délégué départemental Hautes Alpes** : Hervé LAMURE  
06 42 24 37 33 - alliance05@maladiesrares.org

> **Déléguée départementale Vaucluse** : Monique GUEDES  
04 66 50 65 40 - 06 28 91 76 44 - guedes.monique@wanadoo.fr

> **Déléguée départementale Alpes Maritimes** : Florence VETTIER  
04 93 83 02 44 - 06 86 70 32 23 - flovet@hotmail.fr

## **REFERENCEMENT(S), AGREMENT(S) INSTITUTIONNEL(S)**

---

Agence Régionale de Santé (ARS) Paca  
Institut National du Cancer (INCa)

---

[< PRÉCÉDENT](#)

[^  
RETOUR AUX RÉSULTATS](#)

[SUIVANT >](#)