



## COMMUNIQUE DE PRESSE

### SOLIDARITE HANDICAP « AROUND DES MALADIES RARES »

## Dans l'ombre du Téléthon nous sommes là !

Nous saluons le travail remarquable effectué par l'AFM dans la lutte contre les Myopathies, la création du GENETHON, les programmes de recherches concernant les maladies neuromusculaires, l'aide à certaines maladies rares.

**Toutefois, de très nombreuses associations et malades concernés par des maladies rares et orphelines ne profitent pas des retombées de cette magnifique collecte.**

**Comment répondre aux attentes de ces causes qui ne bénéficient pas du soutien médiatique offert au Téléthon et rencontrent d'énormes difficultés dans la collecte de dons, ce qui leur permettrait pourtant de financer elles-mêmes des projets de recherche**

Notre collectif regroupe des Associations de malades, toutes pathologies rares et orphelines confondues, qui ne perçoivent aucune subvention de l'Etat et qui voudraient elles aussi bénéficier de la générosité du public

### **Nous voudrions les aider à aller plus loin :**

**Financer les besoins de recherche et de développement de techniques innovantes, donner une plus grande place aux représentants des sciences humaines : sociologues, psychologues, historiens ou philosophes, favoriser les études épidémiologiques etc....**

Notre association soutient dans la mesure de ses possibilités et de ses moyens logistiques, les handicapés en lien avec une maladie rare et /ou orpheline, à mieux vivre leur handicap, à gérer leur quotidien et les inconvénients que cela entraîne. Elle explique, communique, écoute, comprend, aide la personne handicapée et fait remonter les diverses problématiques. Elle sensibilise le grand public au respect des différences et à l'insertion des personnes en situation de handicap. Elle lutte contre toute forme de discrimination en lien avec le handicap. Elle soutient ou organise des actions communes. Elle participe à la création d'associations de malades handicapés et à leur conseil scientifique etc...

## SERAIT-IL POSSIBLE QUE LE SOLEIL BRILLE POUR TOUT LE MONDE ?

*Les maladies rares et orphelines sont des maladies méconnues, trop souvent délaissées du système de santé. Près de 8.000 sont actuellement recensées, elles touchent 4 millions de personnes en France. Souvent très graves et parfois lourdement handicapantes.*

Plus d'information : <http://www.solhand-maladiesrares.org>

Email : [contact@solhand-maladiesrares.org](mailto:contact@solhand-maladiesrares.org) - Contact Presse : 06 74 78 22 03