



Les maladies
sont rares

Les malades
sont nombreux

DÉBUTS OPÉRATIONNELS DES COMPAGNONS MALADIES RARES

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Chers amis,

Comme vous le savez, les maladies rares concernent aujourd'hui en France une personne sur vingt, soit 3 millions de personnes. Nous connaissons également tous, les difficultés que cela peut engendrer.

« Quand la maladie s'immisce, elle provoque un sentiment de désarroi et entraîne un profond isolement. »

C'est dans ce contexte, et suite à un appel à projet du Ministère de la Santé portant sur l'accompagnement à l'autonomie en santé que l'Alliance Maladies Rares en relation avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine a décidé de créer un métier nouveau : les Compagnons Maladies Rares.

Sept personnes ont alors été recrutées en septembre 2018. Elles-mêmes concernées par une maladie rare, elles ont reçu une formation solide afin de pouvoir proposer un accompagnement personnalisé à chaque personne souhaitant en bénéficier. Il s'agit ici d'un service gratuit, s'adressant à toute personne souffrant d'une maladie rare, voulant être épaulée pour gagner en autonomie dans son parcours de vie.

L'atout majeur de ce projet innovant est de valoriser le concept de pair-aidance dans une situation d'accompagnement de la personne. En effet, le compagnon a acquis de par son propre cheminement un savoir expérientiel qu'il est en mesure de partager avec un pair.

Le compagnon est là pour travailler en synergie avec vous, associations et délégués. N'hésitez pas à faire appel à lui pour aider une famille en situation difficile, tout comme le compagnon orientera les personnes accompagnées vers vos réseaux !

Faire vivre ce projet unique et expérimental apportera une aide supplémentaire à nos familles et nous assurera de ne laisser personne au bord du chemin.

Pour toutes questions et échanges, contactez Clément Pimouguet, chef de projet Compagnons au 07 89 90 34 30.

Et Rendez-vous sur le nouveau site et page Facebook des compagnons :

- Site Internet : <http://compagnonsmaladiesrares.org/>

- Facebook : <https://www.facebook.com/compagnonsmaladiesrares/>

Ensemble, soyons plus forts !
Nathalie TRICLIN-CONSEIL

Présidente de l'Alliance Maladies Rares