

L'AFAF a bien entendu participé à la Marche des Maladies Rares 2021



Après quatre longues années passées sans pouvoir se voir physiquement lors du Téléthon, **la marche des maladies rares** a enfin fait son grand retour !

Contexte

La marche rassemble 1500 marcheurs venus de toute la France, accompagnés par des fanfares, des clowns... qui parcourent plus de 5 km sous une même bannière celle des maladies rares dans le cœur de Paris. La marche montre le courage, la détermination et l'espoir de tous ces malades.

Ce sont des équilibristes qui marche sur le fil de la vie parce que tout peut basculer du jour au lendemain. C'est la marche des 3 millions de Français touchés par 6000 maladies rares.

Malades et aidants familiaux, enfants et adultes arborent le nom de leur maladie. C'est leur combat de tous les jours qu'ils rendent ainsi plus visible, le combat pour un diagnostic (un quart des malades n'ont pas de diagnostic avant 5 ans), pour un traitement (95% des malades n'ont pas de traitement curatif), pour une prise en charge médico-sociale pour une meilleure qualité de vie et enfin pour une place pleine et entière de citoyens comme tout le monde.

La marche montre l'unité, la dynamique collective de 240 associations membres de l'Alliance qui portent la voix des malades et des familles partout où elle doit être entendue. Malgré les trois premiers plans nationaux, il reste des besoins non résolus qui appellent un quatrième plan. C'est un combat collectif pour une meilleure qualité de vie.

Edition 2021

Pour cette édition, les marcheurs se sont retrouvés à **Paris** pour parcourir ensemble plus de **5 kilomètres** afin de soutenir la recherche tout en sensibilisant les citoyens et les usagers de santé aux enjeux des maladies rares : errance diagnostique, errance thérapeutique, ruptures du parcours de vie. Un grand moment de solidarité, de rencontres et d'échanges !

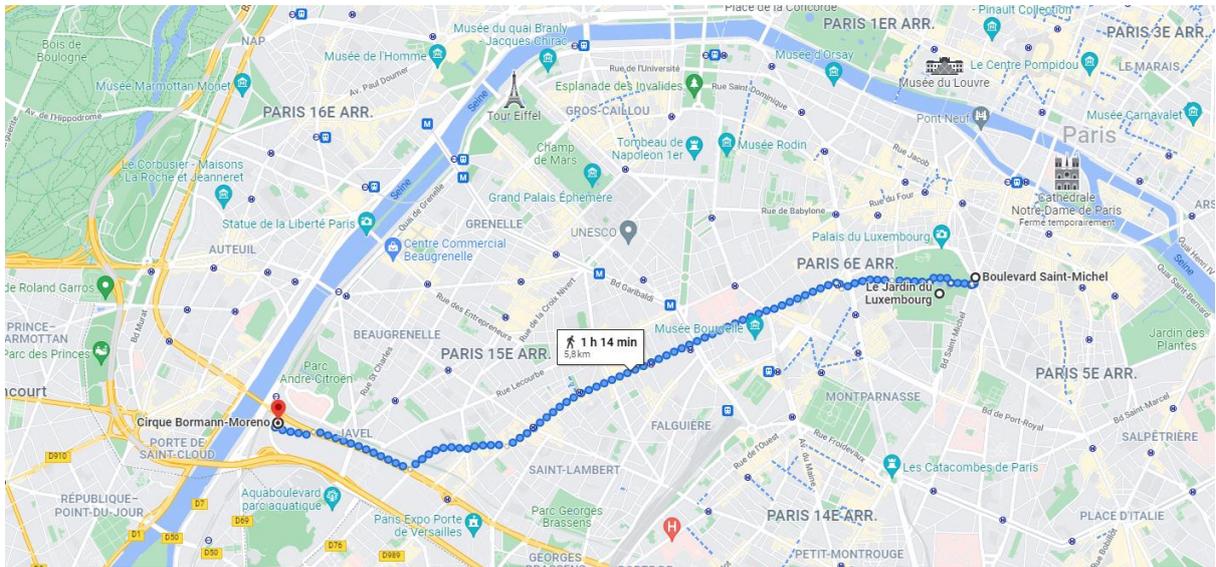
Le rendez-vous était donné le **Samedi 4 décembre 2021 à 13h** au **jardin du Luxembourg**.

Après vérification des passe-sanitaires, les marcheurs ont pu profiter du Concert de Taiko et d'un atelier de maquillage pour arborer les couleurs de la Marche et du Téléthon.

Le démarrage officiel a été prononcé vers 14h30 par Marie-Pierre Bichet (Présidente Alliance maladies rares) et Laurence Tiannot-Herment (Présidente de l'Association française contre les myopathies, Présidente de l'AFM-Téléthon, Présidente de Généthon et de l'Association Institut de Myologie).



Un parcours de 5,5 kilomètres au cœur de Paris Sud.



Placé sous le signe de la joie et de la bonne humeur, le cortège était très animé. Même la Météo a été clément, les organisateurs ayant « passé 2, 3 coups de fils » pour éviter que la pluie ne vienne gâcher l'évènement.





L'arrivée s'est effectuée vers 17h au **Cirque Bormann Moreno** dans le quinzième arrondissement.

Pour récompenser les marcheurs et les guerriers des maladies rares, l'événement a continué de 17h à 20h au magnifique **Cirque Bormann Moreno**, avec ateliers cirque, goûter, puis spectacle pour le bonheur des petits comme des grands après ces 2 ans singuliers de mise sous cloche.



Ensemble des photos et vidéos :

https://drive.google.com/drive/folders/1rli9OCiSHoM3_YSJ3_cG-3HO1_bllcUM?usp=sharing