

Alliance Maladies Rares

## | Maladies rares : ils témoignent

En France, on compte aujourd'hui 7 000 maladies rares et 3 millions de malades, soit une personne sur vingt atteinte !

La réalité de ces chiffres s'incarne dans des hommes, des femmes et des enfants, avec leurs difficultés pour vivre et leurs souffrances, et aussi, et surtout, la dignité et le courage dans la lutte contre la maladie.

Pour leur rendre hommage, Alliance Maladies Rares, collectif d'associations de malades, a décidé de donner la parole aux malades, aux familles et aux associations qui les soutiennent. Des récits de vies, riches d'amour et de pudeur, émouvants de souffrances, surprenants d'humour parfois, et toujours nourris de révolte et d'espoir, décrivent les difficultés rencontrées et les combats menés lorsque l'on vit avec une maladie rare.

Des signes annonciateurs au pronostic vital, ces témoignages nous font découvrir le quotidien d'enfants atteints, de mères à l'écoute ou encore de professionnels de la santé. Chaque histoire particulière nous est délivrée, parfois à quatre mains, comme un véritable hymne à l'entraide et à la tolérance.

*Créée en 2000, Alliance Maladies Rares rassemble aujourd'hui 200 associations de malades et accueille aussi en son sein des malades isolés, « orphelins » d'associations. Cette association loi 1901 représente environ 2 000 pathologies rares et 2 millions de malades.*



17,90 €

ISBN : 2-304-03174-4

ISBN 13 : 9782304031744



Livre disponible sur  
manuscrit.com, en librairie  
et sur les librairies en ligne

Alliance Maladies Rares

Maladies rares : ils témoignent

Alliance Maladies Rares

## Maladies rares : ils témoignent



Le Manuscrit



Témoignage  
Le Manuscrit  
www.manuscrit.com