



COMMUNIQUE DE PRESSE

Les Régates Extraordinaires[®] de l'Alliance Maladies Rares

Ensemble, relevons de nouveaux défis !
SAMEDI 11 ET DIMANCHE 12 JUILLET



Participez à la 1^{ère} édition des Régates Extraordinaires[®], événement inédit organisé en France par l'Alliance Maladies Rares afin de permettre à des personnes touchées par une maladie rare et des personnes non touchées de relever des défis nautiques originaux porteurs de sens.

En partenariat avec les communes et les associations sportives locales, venez unir vos forces en embarquant sur un pédalo, une barque ou un navire autour d'un moment convivial, solidaire et festif !

Accessible à tout le monde avec des activités annexes sur terre, cet événement se veut familial et amusant.

Ensemble, relevons de nouveaux défis !

Pour cette 1^{ère} édition, 3 à 5 régions se lancent dans l'aventure ! Retrouvez les détails complets sur :

www.alliance-maladies-rares.org

**En région Centre, la délégation régionale vous accueille à l'étang de Belle Isle
les samedi 11 et dimanche 12 juillet de 14h30 à 17h30**

Au programme :

- Défi à relever en pédalo, canoë, paddle ...
- Activités annexes sur terre Tir à l'arc/Sarbacane

Votre Contact local :

- Délégué régional, Alain GENIER – 06 80 02 93 76 – alliance.centre@maladiesrares.org

A propos de l'Alliance Maladies Rares :

Association reconnue d'utilité publique, l'Alliance rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de maladies rares et représente près de 2 millions de personnes malades.

Une maladie rare est une maladie qui touche moins d'une personne sur 2000. Il existe 7 à 8 000 pathologies dans le monde. Dans 50% des cas elles touchent des enfants. Ce sont pour la plupart des maladies graves, évolutives et invalidantes.

Créée en 2000, l'Alliance a pour missions :

- de faire (re)connaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé
- d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de pathologies rares en contribuant à permettre un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion
- d'aider les associations de personnes malades à remplir leurs missions
- de promouvoir la recherche afin de développer des traitements

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien déterminant de l'AFM-Téléthon.

Pour plus d'informations: www.alliance-maladies-rares.org



[AllianceMaladiesRares](https://www.facebook.com/AllianceMaladiesRares)



[@AllianceMR](https://twitter.com/AllianceMR)

Contact presse : Fanny LEPOIVRE - flepoivre@maladiesrares.org
01 56 53 53 43 - Alliance Maladies Rares - 96 rue Didot - 75014 Paris