

LES MALADIES RARES, PARLONS-EN ENSEMBLE ! TOUS CONCERNÉS !

Jeudi 03 Mars 2016

AMPHITHEATRE - Lycée Saint Jacques de Compostelle – POITIERS

9h **ACCUEIL**

9h30 **OUVERTURE**

Michel LAFORCADE, directeur général de l'ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes

9h40

1. Politiques dédiées aux maladies rares : les grands axes

Table ronde :

- ▶ Dr. Péton Klein, Direction générale de l'offre de soins - Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes
- ▶ M. Alain Donnart et M. Paul Gimènès, Alliance Maladies Rares
- ▶ M. Michel Laforcade, ARS Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes

Échanges avec la salle

10h40

2. Maladies rares : quelles ressources, quels contacts pour les malades et les acteurs du soin et de la recherche

Table ronde :

- ▶ La recherche sur les maladies rares – Dr. Serge Braun, AFM-Téléthon
- ▶ Fondation maladies rares : accélérer la recherche – M. Nicolas Jan, Fondation maladies rares
- ▶ Présentations d'Orphanet – Martin Arles Soler, Orphanet
- ▶ Maladies rares info services – M. Jacques Bernard, Maladies rares info services

Échanges avec la salle

12h30

BUFFET SUR PLACE

14h

1. Du diagnostic à la prise en charge en Poitou-Charentes

Table ronde :

- ▶ La recherche clinique, un exemple HUGODIMS – Pr. Brigitte Gilbert Dussardier, CHU Poitiers
- ▶ La recherche universitaire – Pr. Frédéric Becq, Université de Poitiers
- ▶ Filière FAVA-Multi (maladies vasculaires rares) – Pr. Guillaume Jondeau, APHP

Échanges avec la salle

15h

2. Les familles, les aidants : comment améliorer le parcours de vie ?

Introduction

- ▶ Le référent parcours de santé – Mme Bernadette Bertholet, AFM-Téléthon
- ▶ Les aidants, les modalités de répit – Mme Elodie Jung, Association Française des aidants
- ▶ PRIOR – Mme Magali Colinot et Mme Dominique Le Berre
- ▶ L'accompagnement dans les maladies rares – Mme Marie-Pierre Bichet, Alliance Maladies Rares

16h15

DÉBAT Synthèse des débats – conclusion

17h30

Cocktail apéritif à l'Hôtel de ville (réservation obligatoire)

Inscription gratuite et obligatoire :
@@@@@

Partenaires du colloque