

# 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 **I. 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 – M. Martin Arles Soler, Orphanet
- ▶ Maladies rares info services – M. Jacques Bernard, Maladies rares info services

Échanges avec la salle

12h30 **BUFFET SUR PLACE**

14h **I. 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 :  
<http://enquetes.ars.sante.fr/enquetes/index.php?sid=79382&lang=fr>

Renseignements :

- Hubert de LAROCQUE, Alliance Maladies Rares 06 73 98 33 49
- Marie-Laure DUBIÉ, ARS ALPC 05 49 42 27 76



Partenaires du colloque

