

Programme



Journée Maladies rares et proximité

7
mars
2019



9h30
17h15



Institut des Métiers de la Santé
Hôpital Xavier Arnoz
Avenue du Haut Lévêque
33600 PESSAC

Animateurs de la journée :

Pr Sylvie ODENT, généticienne, CHU de Rennes, co-pilote du Plan National Maladies Rares (PNMR) 3
Patrick CHARPENTIER, vice-président France Asso Santé Nouvelle-Aquitaine

9h00 Accueil café

9h30 Ouverture de la journée

Michel LAFORCADE, directeur général de l'Agence régionale de santé Nouvelle-Aquitaine

9h45 « La vraie vie » : témoignages de patients et/ou de leur famille sur les difficultés rencontrées du fait de l'éloignement, et table ronde

Modérateur : Pr Lacombe, généticien, CHU de Bordeaux

Intervenants :

Dr Catherine DALM - médecin du travail, DIRECCTE Bordeaux

Laurence DOMINGE - sous-directrice santé, CPAM 87

Pr Brigitte GILBERT-DUSSARDIER - généticienne, CHU de Poitiers

Dr Corine HERON-ROUGIER - médecin, conseillère technique du recteur de l'Académie de Bordeaux

Dr Eric SELLAM - pédiatre libéral, Limoges

Représentant MDPH – en cours de désignation

Intervenant champ médico-social – en cours de désignation

Représentant AFM – en cours de désignation

11h45 Comment le PNMR3 prend-il en compte les difficultés liées à l'éloignement ?

Anne-Sophie LAPOINTE, DGOS/Bureau des Maladies Rares

12h15 Pause-déjeuner sur place

13h15 Quelles ressources disponibles en proximité ?

Présentation des Centres de Référence (CRMR), des Centres de Compétence (CCMR), des Filières de Santé Maladies Rares

Pr Guillaume JONDEAU, animateur de la filière FAVA-Multi

Maladies Rares Info service

Thomas HEUYER, directeur général de Maladies Rares Info Service

Orphanet et SFMU : application Urgences

Dr Janine-Sophie GIRAUDET-LEQUINTREC, responsable du projet Orphanet Urgences

Présentation du dispositif régional de coordination d'appui de Nouvelle-Aquitaine

Marie-Noëlle BILLEBOT, directrice projet, ARS Nouvelle-Aquitaine

14h45 Pause

15h Maladies rares et proximité en Nouvelle-Aquitaine : initiatives, expérimentations, projets

Les Compagnons maladies rares, ou le pouvoir d'agir des malades et des aidants

Clément PIMOUGUET, chargé de projet, Alliance Maladies Rares

Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes : la transition enfant-adulte facilitée

Dr VERITE - médecin coordonnateur de la structure MARADJA

EMELCARA, une Expérience d'un dispositif de Médiation auprès d'Etudiants et de Lycéens atteints d'un Cancer ou d'une maladie Rare

Lucas SIVILOTTI, doctorant/LACES, Université de Bordeaux

Karyn DUGAS, médiatrice, accompagnatrice en santé, CHU de Bordeaux, MARADJA

Eric DUGAS, professeur des universités, chargé de mission handicap, Université de Bordeaux

L'éducation thérapeutique en néphrologie pédiatrique en Nouvelle-Aquitaine, un nouveau challenge

Dr Astrid GODRON-DUBRASQUET – néphrologue pédiatre au CHU de Bordeaux, Centre de référence maladies rénales rares du Sud-Ouest (SORARE), filière ORKID

Identification d'équipes ressources territoriales pour la maladie de Huntington, l'exemple de la Creuse

Pr Cyril GOIZET, CHU Bordeaux

17h Clôture de la journée