



EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES,

un dispositif intégré en Nouvelle-Aquitaine ?

Journée régionale

Mercredi 5 Décembre

Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine
Espace Rodesse - Salles ABC
103 bis, Rue Belleville à Bordeaux

PROGRAMME

9h00 : Accueil café

9h30 : Ouverture de la journée

*Monsieur Michel LAFORCADE - Directeur général de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine ou son représentant
Monsieur Saïd ACEF – Directeur délégué à l'autonomie à la Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie*

10h00 : Quelle politique en faveur des personnes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine ?

Monsieur Saïd ACEF – Directeur délégué à l'autonomie à la Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie - ARS Nouvelle-Aquitaine

10h30 : Bilan du « schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 » avec focus sur les ERHR et sur l'appui du GNCHR aux ERHR en proximité

*Docteur Danièle STEINBACH - Chargée de mission au pôle programmation de l'offre de services à la Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie (CNSA)
Madame Charlotte LEMOINE – Secrétaire générale du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)*

11h00 : Perspectives d'un 3ème schéma « handicaps rares » ?

*Monsieur Simon KIEFFER - Directeur de Direction des établissements et services médico-sociaux - CNSA
Madame Leïla BENZINA-HASSANI - Chargée de mission ESMS personnes handicapées à la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS)*

11h30 : Les enjeux d'un dispositif intégré handicaps rares ?

Monsieur Eddie BALAGI – Directeur général de l'Institution Régionale des Sourds et des Aveugles (IRSA) Intervention au nom des porteurs de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine (IRSA, ARES, APSA et LARNAY-SAGESSE)

12h00 – 13h30 : Cocktail déjeunatoire offert par l'ERHR Nouvelle-Aquitaine

13h30 : Retour d'expérience sur l'accompagnement de personnes en situations complexes, atteintes de Maladies Rares Neurodégénératives en Nouvelle-Aquitaine

Professeur Cyril GOIZET – Responsable des Centre de Référence de Neurogénétique / Centre de Compétence Huntington - CHU de Bordeaux

Madame Brigitte ROUSSET – Pilote de l'ERHR – site de Bordeaux

Madame Jocelyne WILLIAUME – Directrice de la MAS « Les Jonquilles de Biré » et du Pavillon « Villa Arc-en-Ciel » à Tresses (33)

Madame Isabelle MAUMY – Chargée de mission coordination médico-sociale de la Filière de Santé Maladies Rares du Système Nerveux Central - « Filière BRAIN-TEAM » - CHU d'Angers

Docteur Aurélie AINARDI, Chef de Service, Service de la Coordination Médico-Sociale - MDPH 33

14h15 : Les modalités de repérage des ressources d'un ESMS par l'ERHR Nouvelle-Aquitaine

Madame Sonja Van De MOLENCRAFT – Directrice du Centre National Ressources Handicaps Rares (CRESAM)

Vidéo et Témoignages de Professionnels d'ESMS, du Sanitaire, du Libéral

Monsieur Pierre-Yves SAUVAGET – Pilote de l'ERHR – site de Poitiers

15h00 : Retour d'expérience sur le parcours d'usagers atteints du Syndrome de Prader-Willi en Nouvelle-Aquitaine

Monsieur François BESNIER – Association Prader-Willi France

Monsieur Christophe REYNIER – Pilote de l'ERHR – site de Limoges

Docteur Marie SALVETTI – Médecin psychiatre au CH Cadillac

Docteur Denise THUILLEAUX – Chef du Pôle Maladies Rares et Troubles du développement – Hôpital Marin d'Hendaye, Centre de Référence du SPW

Madame Emeline VEYRET – Responsable du pôle animation de la politique régionale de l'offre - ARS Nouvelle-Aquitaine

15h45 : La Nouvelle gouvernance des ERHR en Nouvelle-Aquitaine

Monsieur Laurent DEBRACH – Président de l'Association Régionale pour l'Education Sensorielle (ARES)

Intervention au nom des porteurs de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine (IRSA, ARES, APSA et LARNAY-SAGESSE)

Madame Sophie LAFON – Cheffe de projets au Pôle animation de la politique régionale de l'offre – ARS Nouvelle-Aquitaine

16h30 : Clôture de la journée

Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine - Espace Rodesse 103 bis, Rue Belleville à Bordeaux

