

# 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*

##### **Témoignages : 15mn pour chaque témoignage suivi d'un temps d'échanges**

Nathalie TRICLIN-CONSEIL, présidente d'Alliance Maladies Rares (5 mn)

Mme Adèle LACUES-POCHON, Association Un Arc en Ciel pour les Malades Huntington

Mme Judith BABOT, Association Affiche la couleur

Mme Magalie PADRE, présidente de l'Association Sans diagnostic et Unique

##### **Intervenants table ronde :**

Dr Aurélie AINARDI – chef du service de la coordination médico-sociale, MDPH de la Gironde

M. Jean-Pierre CIBOT - délégué AFM – Téléthon 87

Dr Catherine DALM – médecin inspecteur 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

M. Pierre-Yves SAUVAGET – pilote Equipe Relais Handicap Rares Nouvelle-Aquitaine, site de Poitiers

Dr Eric SELLAM - pédiatre libéral, Limoges

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

Anne-Sophie LAPOINTE, DGOS/Mission Maladies Rares

## 12h15 **Pause-déjeuner sur place**

## 13h15 **Quelles ressources disponibles en proximité ?**

10 mn pour chaque intervention, suivie d'un temps d'échanges avec les participants

### **L'Alliance maladies rares en région, la voix des personnes atteintes de maladies rares**

Françoise TISSOT, déléguée régionale Alliance Maladies Rares

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

Pr Guillaume JONDEAU, animateur de la filière FAVA-Multi

### **Maladies Rares Info Services**

Thomas HEUYER, délégué général de Maladies Rares Info Services

### **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**

Karl FLEURISSON, responsable du département maintien à domicile, ARS Nouvelle-Aquitaine

## 15h00 **Pause**

## 15h15 **Maladies rares et proximité en Nouvelle-Aquitaine : initiatives, expérimentations, projets**

15 mn par intervention, suivie d'un temps d'échanges avec les participants

### **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 C. 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, exemples en Nouvelle-Aquitaine**

Pr Cyril GOIZET, Centre de Référence NeuroGénétique, CHU de Bordeaux

## 17h15 **Clôture de la journée**

France BERETERBIDE, directrice déléguée à l'offre de soins, Agence Régionale de Santé Nouvelle-Aquitaine