



CHU DE REIMS

Maladies Rares : au-delà du diagnostic, quel parcours de soins et de vie en Champagne-Ardenne ?

Jeudi 29 novembre 2012 –
Nouvel Institut Régional de Formation (IRF)
CHU de Reims



Maladies Rares : au-delà du diagnostic, quel parcours de soins et de vie en Champagne-Ardenne ?

Jeudi 29 novembre 2012 – Nouvel Institut Régional de Formation (IRF)

- ✚ **13 h 30 - 14 h 00** : accueil des participants
- ✚ **14 h 00** : mot d'accueil par M. Michaël GALY, Directeur Général Adjoint du CHU de Reims
- ✚ **14 h 15** : ouverture de la demi-journée par M. Jean-Christophe PAILLE, directeur de l'Agence Régionale de Santé Champagne-Ardenne

- ✚ **14 h 30** : présentation de l'Alliance Maladies Rares par Mme Nathalie Triclin, Vice-présidente de l'Alliance Maladies Rares

- ✚ **14 h 45** : présentation de la Plateforme Maladies Rares par Thomas HEUYER, directeur de Maladies Rares Info Services (MRIS)

- ✚ **15 h 00** : intervention de Maladies Rares Info Services sur le thème : « *L'annonce du diagnostic et ses suites : les attentes du malade* » par Mme Marie-Claude Bergmann, chargée d'écoute et d'information du MRIS
- ✚ **15 h 20** : échanges avec la salle

PAUSE (20 à 30 minutes) : 15 h 30

- ✚ **16 h 00** : - Plan National Maladies Rares 2011-2014 : Etat d'avancement par Mme Valérie DROUVOT, Bureau qualité et sécurité des soins - Direction Générale de l'Offre de Soins - Ministère des Affaires Sociales et de la Santé
- échanges avec la salle.

- ✚ **16 h 30** : exemple du Centre de Référence pour les Maladies Bulleuses Auto-immunes (MBAI) par le Professeur Philippe BERNARD, responsable du service de Dermatologie du CHU de Reims

- ✚ **16 h 45** : la place des MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) dans le parcours des personnes concernées par Mme NONAIN, Directrice de la MDPH de la Marne

- ✚ **17 h 00** : présentation du guide pratique « Maladies Rares » dans sa version régionale par Mme Marie-Françoise MERESSE, responsable de l'antenne régionale de l'Alliance Maladies Rares

- ✚ **17 h 15** : échanges avec la salle

- ✚ **17 h 30** : conclusion par le Pr Philippe RIEU, président de la Commission Médicale du CHU de Reims