

RENCONTRES MALADIES RARES ET HANDICAPS



Réseau
Maladies
Rares
Méditerranée

Le 14 septembre 2016

MENDE

Salle « Antirouille »

Place du foirail



Ouvert aux professionnels de santé, médico-sociaux, Education Nationale, libéraux, associations et familles - **Inscription obligatoire 15 euros**

10h00	Introduction représentant Mairie de Mende
10h15	La voix des personnes touchées par une maladie rare Mr Alain DONNART Président de l'Alliance Maladies Rares La lutte contre les maladies rares Mr Paul GIMENES Directeur adjoint en charge du plaidoyer à l'Alliance Maladies Rares
11h15	Réseau de santé Maladies Rares Méditerranée : un dispositif innovant en région – Mme ROY-BACONNET Coordinatrice
11h45	Le rôle des patients dans le système de santé Mr LIBERATORE Secrétaire Général de l' Association François Aupetit AFA - (Crohn-RCH)
12h00	Echanges avec la salle suivi d'un buffet froid sur place
14h00	Evolutions récentes des établissements médico-sociaux : l'exemple du Clos du Nid Pr BOULENGER Médecin conseiller technique de l'Association Le Clos du Nid
14h15	Mieux comprendre pour mieux aider – Singularité et parcours de vie des personnes porteuses de handicap d'origine génétique : - Parcours des personnes porteuses de Trisomie 21 Pr SARDA et un représentant de l'association T21 - Parcours des personnes porteuses d'X-fragile Pr SARDA et un représentant de l'association Le Goëland - Parcours des personnes porteuses de Williams Beuren Pr SARDA et un représentant de l'association WB
16h00	La MDPH – évolution vers la Maison de l'Autonomie en Lozère M. Eric ANNINO directeur adjoint de la MDPH
16H30	Conclusion

Renseignements / inscriptions : 04.67.57.05.59 – maladiesrares.lr@gmail.com

