

Madame, Monsieur,

Nous avons le plaisir de vous convier à la première journée d'information en Basse-Normandie, concernant les Maladies Rares.

Depuis la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, les maladies rares sont reconnues comme l'une des cinq grandes priorités de santé publique. Le Plan national maladies rares (2005-2008) traduit cet engagement politique et les maladies rares sont également prises en compte par les instances régionales de santé.

Cette journée sera pour vous, médecins, professionnels du secteur social et médico-social, responsables administratifs et associatifs, l'occasion de comprendre comment sont organisées l'information et la prise en charge des patients atteints de maladies rares, sur un plan national mais plus particulièrement dans votre région, et de pouvoir échanger avec nos invités.

Nous souhaitons que ce programme retiendra votre attention et que vous nous rejoindrez le 27 septembre.

N'hésitez pas à nous contacter au 02 33 64 95 17 ou par mail: xfragoel@aol.com pour plus d'informations.

Nous vous remercions de nous envoyer – avant le 15 septembre – le bulletin d'inscription à l'adresse suivante:

*Alliance Maladies Rares Basse-Normandie
chez Viviane Viollet, 11 le clos des Forges
61 700 Saint-Bômer-les-Forges.*

Recevez Madame, Monsieur, nos meilleures salutations.

Viviane Viollet
Antenne Alliance Maladies Rares
Région Basse-Normandie



Pour nous rejoindre :

En voiture : périphérique sortie CHU Côte de nacre, puis direction campus I, après le rond-point prendre à droite au premier carrefour (feux - lycée sur votre gauche), parking sur votre gauche avant le tram ou parking après la ligne tram au niveau du bâtiment Vissol.

Tram : ligne A et B descendre station CROUS-SNAPS ou Calvaire Saint-Pierre. **Conseil pratique :** parking + tram au niveau de Côte de nacre et à IFS au début de la ligne.



Maladies Rares
Basse-Normandie

Conférence

« Les maladies rares
en Basse-Normandie,
on s'en occupe »

Judi 27 septembre 2007

**Université de Caen, campus I
Amphithéâtre Marie de Clèves**

Conférence organisée avec le soutien de

G.R.S.P.
Groupement Régional
de Santé Publique


Groupama Centre Manche
et la Fondation Groupama pour la Santé


Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
La DRASS de
Basse-Normandie

et le concours de l'Université de Caen

- 9 h** Accueil des participants.
- 10 h** Introduction par *J. Travert*,
Présidente de l'Université de Caen.
- 10 h 10** Les maladies rares,
problèmes de santé publique.
J.-P. Danin, MIR DRASS
Basse-Normandie et
V. Viollet, déléguée régionale
Alliance Maladies Rares.

Modérateur: G. Travert

- 10 h 30** La problématique des maladies rares.
G. Travert, CHU de Caen.
- 11 h** De la Plateforme Maladies Rares^(*)
au Plan National Maladies Rares.
J. Bernard, porte-parole de l'Alliance
Maladies Rares et un représentant
de la Direction de l'Hospitalisation
et de l'Organisation des Soins
(DHOS).
- 11 h 40** Le Plan Régional de santé publique.
M. Le Touzey, sous-directeur GRSP
et Ph. Decaen, responsable
thématique maladies rares.
- 12 h** Échanges avec la salle.
- 12 h 30** Déjeuner (restaurant B du CROUS)
et visite des stands des associations.

Modérateur: M.-L. Kottler

- 14 h** Témoignage de malade. *F. Vimard.*
- 14 h 10** Un diagnostic, un conseil génétique,
une prise en charge pour quoi faire?
M.-L. Kottler, CHU de Caen.
- 14 h 20** Le conseil génétique:
G. Plessis, CHU de Caen.
- 14 h 30** Le diagnostic prénatal:
N. Leporrier, CHU de Caen et
M. Herlicoviez, CHU de Caen.
- 14 h 50** La difficulté du diagnostic:
faut-il nommer la maladie?
D. Besnier, sociologue.
- 15 h** Échanges avec la salle.
- 15 h 15** Exemple de prise en charge
de maladies rares:
Le Centre de Ressources et de
Compétence pour la Mucoviscidose.
M. Guillot, CH de Lisieux.
Dépistage et suivi du syndrome de Marfan
et pathologies apparentées. Réunions
pluridisciplinaires au CHU de Caen.
O. Coffin, CHU de Caen et
C. Le Hello, CHU de Caen.
- 15 h 50** Le Centre de référence:
pour quoi faire?
Qu'existe-t-il dans notre région?
M.-L. Kottler.
- 16 h 05** Échanges avec le public.
- 16 h 45** Conclusion et perspectives:
M.-L. Kottler, *G. Travert* et *V. Viollet.*
- 17 h** Rafrâichissements offerts au sein des
stands d'associations de maladies rares.

Bulletin d'inscription

à retourner avant le 15 septembre 2007 à

Madame Viviane VIOLETT
Alliance Maladies Rares
Délégation Basse-Normandie
II, Le Clos des Forges
61700 SAINT-BÔMER-LES-FORGES

Nom/prénom:

Adresse:

CP Ville

Tél: 02

Fax: 02

Courriel:@.....

Professionnel Malade Famille

Rayer la mention inutile

Accompagné de: personne(s)

● Professionnel, spécialité:

Lieu:

● Malade ou famille: êtes-vous membre d'une
association? oui non

Si oui, pouvez-vous nous la citer?

.....

Déjeuner: possibilité de repas au CROUS

Participation de 4 € par personne.

*Nombre de places limité, inscription obligatoire pour
le 15 septembre avec votre règlement par chèque
à l'ordre de l'Alliance Maladies Rares.*

Déjeuner au CROUS: oui non

(1 ticket par personne inscrite)

Règlement: €

^(*) La Plateforme réunit: L'Alliance Maladies Rares, Eurordis, Orphanet, Maladies Rares Infos Service, Institut des maladies rares pour la Recherche.