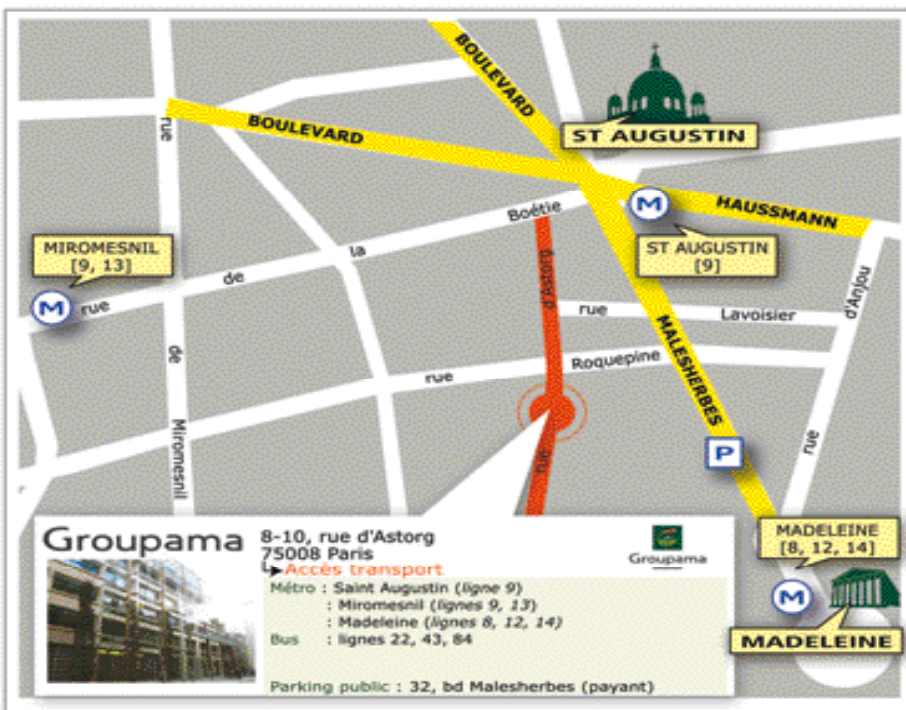


Accès



Métro: Station Miromesnil, Saint Augustin, ou Madeleine
RER: Ligne A, station Auber, Ligne E; station St Lazare
Bus: Lignes 22, 24, 28, 32, 43, 52, 80, 84, et 94.
SNCF: Gare St Lazare.
Parking: Parking Vinci au 32, Blvd Malesherbes.



IX^{ème} Forum des associations

orphanet

en partenariat avec l'Alliance Maladies Rares

Avancées
des nouvelles
technologies et leurs
usages au service des
maladies rares

Vendredi 13 Juin 2008

POUR NOUS CONTACTER : POUR S'INSCRIRE :

ORPHANET INSERM SC11
Plateforme Maladies Rares
102, rue Didot
75014 PARIS
Tél.: 01.56.53.81.37
Fax.: 01.53.53.81.38
Mail: orphanet@orpha.net

FONDATION GROUPAMA POUR
LA SANTÉ
8-10, rue d'Astorg
75393 PARIS Cedex 8
Tél.: 01.44.56.32.18 -
Fax : 01.44.56.30.01
Mail : carole.lemaout@groupama.com

Lieu:



Groupama
8 -10, rue d'Astorg
75383 PARIS Cédex 08

PROGRAMME

9h30	Accueil des participants
10h00	Session 1 : Nouveautés sur Orphanet <i>Modératrice : Ségolène Aymé (Orphanet)</i>
10h10	«Gestion de la qualité des laboratoires de diagnostic» Organisation des réseaux de laboratoires et information sur la qualité des services offerts Valérie Lanneau (Orphanet)
10h30	«Classifications des maladies rares et leurs usages pour les malades» Dr Ana Rath (Orphanet)
10h50	«Centres de référence, centres de compétence : mieux comprendre leur organisation» Ioana Caron (Orphanet)
11h20	«Médicaments en développement et essais cliniques» Ioana Caron (Orphanet)
11h30	Pause
	Session 2 : Evolutions technologiques du Web <i>Modératrice : Françoise Antonini (Alliance Maladies Rares)</i>
11h50	«Groupe de travail Alliance Maladies Rares sur les forums» Elaboration de fiches pratiques, mise en place d'une formation. Jean Saide (AFGS) Table ronde avec les intervenants du groupe Discussion générale
12h20	«Les nouveaux outils 'Web 2.0': sites communautaires, réseaux sociaux, blogs, wiki etc.» Denis Costello (Eurordis) Discussion générale
12h50	Repas

14h	Session 3 : «Dossier(s) médical Partagé» Différentes approches par différents acteurs: <ul style="list-style-type: none">+ Biostick (Dossier sur clef USB)+ LifeCarte (Dossier sur carte)+ Dossier Médical Partagé (GIP-DMP)+ L'expérience d'une association (Association Française du syndrome de Marfan)+ Les solutions webs alternatives (Microsoft, Google...) Marc Hanauer (Orphanet) Discussion générale
15h30	Session 4 : Les services Web d'Orphanet Etat des lieux des sites d'associations et évolutions des services Marc Hanauer (Orphanet) Discussion générale
16h00	Fin du Forum