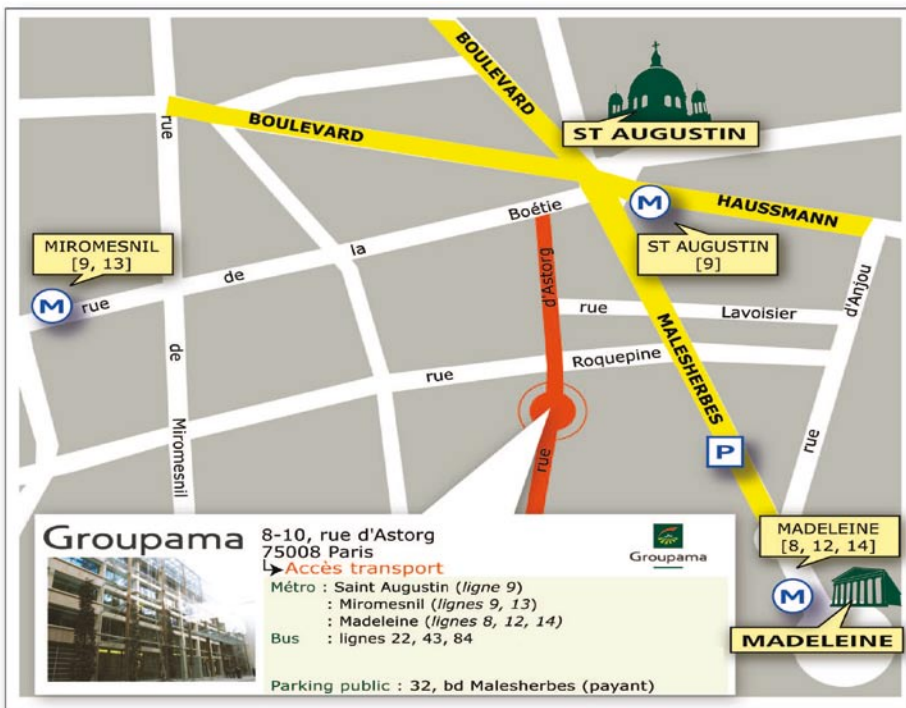


Accès



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
conséquences dans les
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

Pré-PROGRAMME

9h30	Accueil des participants	14h	Accueil de l'après-midi
10h	Session 1 : Nouveautés sur Orphanet <i>Modératrice : Ségolène Aymé (Orphanet)</i>	14h05	«Dossier(s) Médical Partagé» Différentes approches par différents acteurs:
10h10	«Gestion de la qualité des laboratoires de référence» Organisation des réseaux de laboratoires et la qualité Présentation dans la nouvelle version d'Orphanet Valérie Lanneau (Orphanet)		Biostick (Dossier sur clef USB)
10h30	«Classifications et leurs usages pour les malades» Dr Ana Rath (Orphanet)		LifeCard (Dossier sur carte)
10h50	«Centres de référence, centres de compétence» Ioana Caron (Orphanet)		Dossier Médical Partagé (GIP-DMP)
11h20	«Médicaments en développement et essais cliniques» Ioana Caron (Orphanet)		L'expérience d'une association (Association Française du syndrome de Marfan)
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		Les solutions webs alternatives (Microsoft, Google...) Marc Hanauer (Orphanet)
12h20	Session 2 : Evolutions technologiques du Web <i>Modératrice : Françoise Antonini (Alliance Maladies Rares)</i>	15h30	Session 3 : Les services Web d'Orphanet Etat des lieux des sites d'associations et évolutions des services Marc Hanauer (Orphanet) Discussion générale
12h50	Repas	16h00	Fin du Forum