

FORUM DE MONTPELLIER DU 29 AVRIL – Préprogramme -		
---	--	--

9h30	<b>Accueil</b>	Mme <b>Hélène Mandroux</b> : Maire de Montpellier Mr <b>Georges Frêche</b> : Président du Conseil régional
9h45	<b>Ouverture</b>	Mr <b>Alain Corvez</b> : Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation
10h	<b>Les plan nationaux maladies rares : bilan et perspectives</b>	Mme <b>Alexandra Fourcade</b> : Chargée de mission à la Direction de l'hospitalisation et de l'Organisation des soins
10h30	<b>Centres de référence et centres de compétences</b>	Pr <b>Pierre Sarda</b> : Centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique  Dr <b>Christian Hamel</b> : Centre de référence pour les affections sensorielles génétiques  Dr <b>Yves Dauvilliers</b> : Centre de référence de la narcolepsie et de l'hypersomnie idiopathique  Pr <b>Bernard Guillot</b> : Centre de compétence pour les autres maladies rares, sous groupe Neurofibromatoses
11h30	<b>Questions de la salle</b>	
11h45	<b>Les avancées dans le domaine des maladies rares en Europe</b>	Dr <b>Sékolène Aymé</b> : Directrice d'Orphanet
12h15	<b>Questions de la salle</b>	
12h30	<b>Déjeuner</b>	
14h15	<b>Ouverture</b>	Mr <b>Jean-Pierre RIGAUX</b> : Directeur Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
14h30	<b>L'Alliance Maladies Rares en région</b>	Mme <b>Françoise Antonini</b> : Déléguée générale de l'Alliance maladies rares
14h45	<b>Présentation de l'étude sur les besoins et les attentes des malades et des familles en Languedoc Roussillon</b>	Dr <b>Bernard Azema</b> : Chargé de mission au Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Handicaps et les Inadaptations
16h15	<b>Questions de la salle</b>	
16h30	<b>Synthèse de la journée et conclusion</b>	- Mme <b>Françoise Antonini</b> : Déléguée générale de l'Alliance maladies rares - Mr <b>Olivier Nègre</b> : Délégué de l'Alliance Maladies Rares en Languedoc-Roussillon