

FORUM DE REIMS DU 9 AVRIL - Préprogramme -

14h30	Ouverture	Mme Paulette MORIN , Porte-parole de l'Alliance Maladies Rares
14h45	Le plan national maladies rares	Mme Françoise ANTONINI , Membre du Comité national consultatif de labellisation (des centres de référence) et Déléguée générale de l'Alliance maladies rares
15h15	Politique de santé et maladies rares en Champagne-Ardenne	Pr Philippe GILLERY , Président de la Conférence Régionale de Santé
15h45	Consultations pour les maladies rares : échange d'expériences	Mme le Pr GAILLARD , Mr le Pr PENNAFORTE , Mr le Dr REGUIAI , impliqués dans le fonctionnement de Centres de Référence Nationaux associant plusieurs sites Mme le Pr DELEMER , Mrs les Pr MORVILLE et JAUSSAUD , Mme le Dr HEURGUE , Mr le Dr WYNCKEL , représentant Mme le Dr PIETREMENT , coordonnateurs des Centres de Compétences Régionaux, en liaison avec les hôpitaux généraux de la région.
16h30	L'accueil des personnes atteintes de maladies rares dans les MDPH	Mme Nadine NONAIN , Directrice de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Marne
17h	L'action de l'Alliance maladies rares, aux niveaux national et régional	Mme Paulette MORIN , Porte-parole de l'Alliance maladies rares Mme Marie-Françoise MERESSE , Déléguée de l'Alliance maladies rares en Champagne-Ardenne
17h20	Conclusion	Mme Marie-Françoise MERESSE , Déléguée de l'Alliance maladies rares en Champagne-Ardenne
17h30	Rencontre avec les associations de maladies rares la région <i>Toute personne intéressée pourra participer</i>	Animée par les membres de l'antenne Champagne-Ardenne de l'Alliance maladies rares
17H45	Cocktail	