

# PRE-PROGRAMME du X<sup>e</sup> Forum des associations

Mardi 30 juin 2009

9H30 Accueil des participants

10H00 **Session 1 :**  
Comment améliorer la lisibilité du dispositif centre de référence/  
centre de compétences

*Modératrice : Françoise ANTONINI (Alliance Maladies Rares)*

«Complexité du dispositif : comment le rendre lisible ?»  
*Ségolène AYME (Orphanet)*

«Les solutions retenues par Orphanet pour le site Internet»  
*Ana RATH (Orphanet)*

«Les documents de communication»  
*Malala RAZAFIJAONIMANANA (Orphanet)*

«L'information sur la filière de soins par l'Alliance Maladies  
Rares»  
*Isabelle HOAREAU (Alliance Maladies Rares)*

Table Ronde

12H30 Pause déjeuner

13H30 **Session 2 :**  
Informatisation des données médicales : pour le meilleur et  
pour le pire !

*Modératrice : Ségolène AYME (Orphanet)*

«La sécurité des données»

«Les registres maladies rares»

- Etat des lieux : *Nathalia MARTIN (Orphanet)*
- Politique du Comité National des Registres : *InVS*

Table Ronde

15H30 **Session 3 :**  
Actualité des services Orphanet pour les associations

*Marc HANAUER (Orphanet)*

Discussion générale

16H00 Théâtre d'improvisation

16H30 Fin du forum