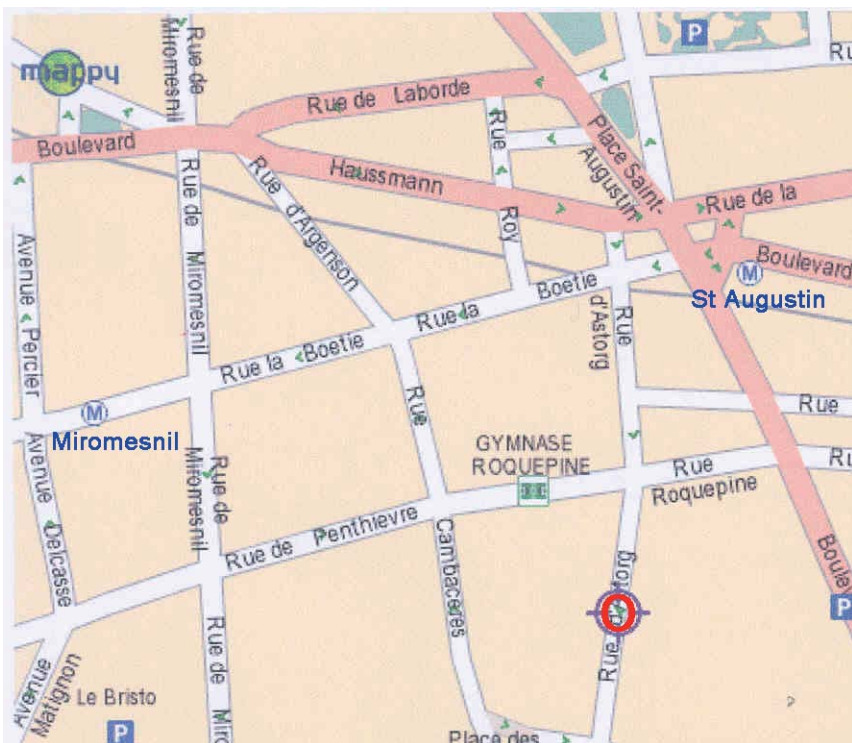


Accès



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.



VII^{ème} Forum des associations

orphanet

en partenariat avec l'Alliance Maladies Rares

**Internet
au service
des personnes
malades**

Mardi 27 Juin 2006

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
8-10, rue d'Astorg
75393 PARIS Cedex 8
Tél : 01.44.56.32.18 -
Fax : 01.44.56.30.01
Mail : brigitte.huicq@groupama.com

Lieu:



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

PROGRAMME

9h30	Accueil des participants		
10h	Session 1 : adapter la diffusion des recommandations pour la pratique clinique <i>Présidente : Françoise Antonini (Alliance Maladies Rares)</i>	14h	Session 2 : Internet au service des personnes malades <i>Présidente : Ségolène Aymé (Orphanet)</i>
10h10	Méthode d'élaboration des recommandations pour la pratique clinique : Point de vue de l'HAS : Marie-Claude Hittinger (HAS)	14h05	L'accessibilité des sites aux handicapés Les principes et l'expérience de la Fondation Groupama : Phillipe Rimbault (Groupama)
10h25	Point de vue d'un centre de référence : Dr Nadia Belmatoug (Centre de référence pour les maladies lysosomales à expression neurologique)	14h20	Discussion générale
10h40	Point d'une association : Juliette Dieusaert (AFAF)	14h25	La sécurité Internet Comment sécuriser son site et éviter les spams ? Marc Hanauer (Orphanet)
10h55	Discussion générale	14h40	Discussion générale
11h15	Production d'une information adaptée aux non-professionnels: L'encyclopédie grand public d'Orphanet : Ana Rath (Orphanet)	14h55	Quoi de neuf à Orphanet ? L'information sur la prise en charge sociale : Aurélie Bedin (Orphanet)
11h30	Table-ronde des associations qui ont participé à la validation des textes	15h10	Les fiches sur les situations d'urgence : Ana Rath (Orphanet)
11h50	Discussion générale	15h25	OrphaSchool, le nouveau didacticiel d'Orphanet : Jean-Louis Serre (Université de Versailles)
12h00	L'information sur les centres de références Comment présenter l'information sur les centres de référence et les centres associés ? : Ségolène Aymé (Orphanet)	15h45	Table-ronde des associations pour discuter des besoins de formation
12h15	Discussion générale	16h	Les sites Internet des associations : L'état des lieux des sites d'associations en France, Les outils d'Orphanet au service des associations, Les réseaux d'associations et comment les valoriser : Marc Hanauer (Orphanet)
12h45	Repas et démonstration de sites accessibles par l'association Brailletnet	16h30	Discussion sur les besoins non couverts
		16h45	Fin du Forum