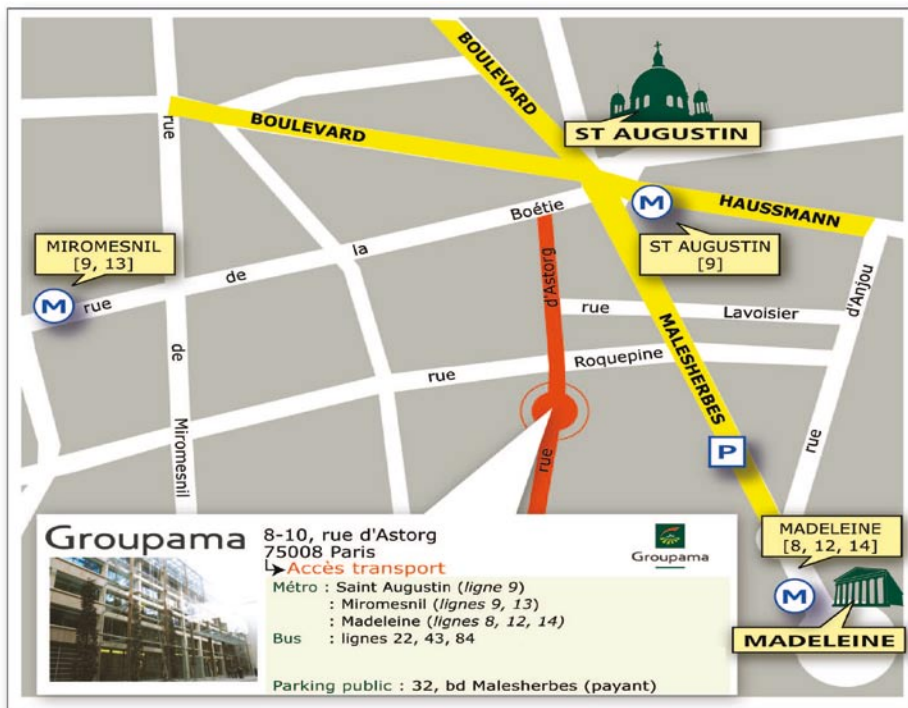


Accès



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.



VIII^{ème} Forum des associations

orphanet

en partenariat avec l'Alliance Maladies Rares

**Internet
au service
d'une meilleure prise en
charge des
malades**

Lundi 25 Juin 2007

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:

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



PROGRAMME

9h30	Accueil des participants	12h45	Repas
10h	Session 1 : nouveaux outils au service de la prise en charge <i>Modératrice : Françoise Antonini (Alliance Maladies Rares)</i>	14h	Session 3 : Informer sur les centres de référence <i>Modératrice : Ségolène Aymé (Orphanet)</i>
10h10	«Vivre avec une maladie rare en France, aides et prestations» Présentation du nouveau «Cahier Orphanet» Méthode d'élaboration: Annie Olry (Orphanet) Pertinence du contenu: Françoise Antonini (Alliance) Discussion générale	14h05	Résultats de l'enquête auprès des associations Perception des centres de référence par les associations: Sophie Deveaux (Alliance)
10h30	Orphanet Urgences Le rôle des associations: Dr Ana Rath (Orphanet)	14h20	La phase finale de labellisation des centres de référence Alexandra Fourcade (DHOS)
10h50	Cartes de soins et d'urgence Le bilan de leur mise en place: Paulette Morin (AFSM)	14h40	Le dispositif des réseaux de centres de compétences Guillaume Huart (DHOS)
11h10	Session 2 : le web au service des associations Elaboration d'une charte de modération pour les listes de diffusion David Oziel	15h00	Comment communiquer sur les centres de référence et de compétences Ségolène Aymé (Orphanet)
11h30	Bonnes pratiques pour la modération des forums L'expérience des associations et présentation des réflexions du groupe de travail de l'Alliance Maladies Rares: Jean Saide (AFGS) Discussion générale	15h10	Les sites des centres de référence Marc Hanauer (Orphanet)
12h00	Les outils statistiques pour les sites web Comment mettre en place des statistiques sur son site, comment les analyser. Outils et pratiques: Marc Hanauer (Orphanet)	15h20	Table ronde Réflexion sur la communication sur les missions des centres de référence et des centres de compétences. Pr Juliane Léger (Centre de Référence Maladies Endocriniennes de la Croissance) Dr Jérôme Perdu (Centre National de Référence des Maladies Vasculaires Rares) Dr Rémi Salomon (Centre de référence des Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant et de l'Adulte) Pr Alain Verloes (Centre de Référence pour les Anomalies du Développement - Ile-de-France)
12h15	Les sites Internet des associations: Etat des lieux, évolutions des services proposés par Orphanet: Marc Hanauer (Orphanet) Discussion générale		Discussion générale
		16h00	Fin du Forum