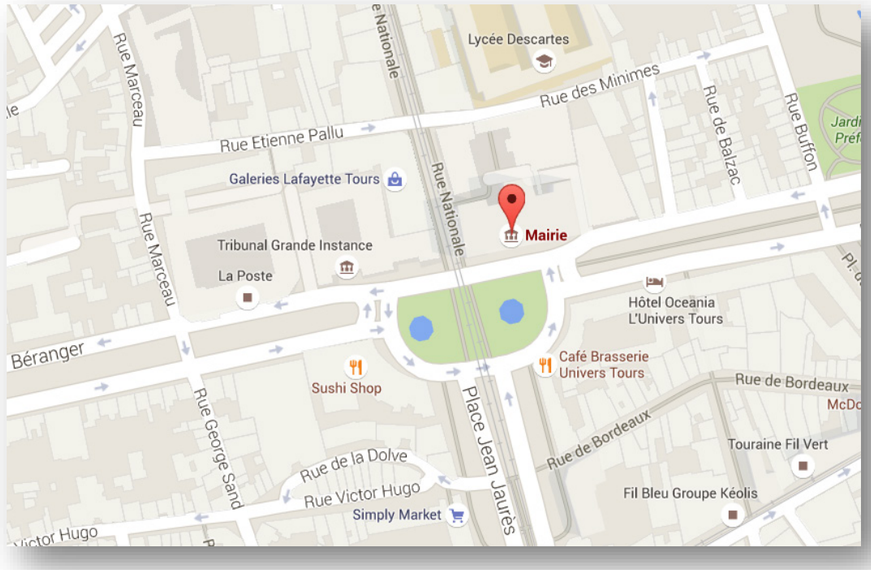


Accès

Adresse :
Salle des fêtes - 1er étage
boulevard Heurteloup
37 000 Tours

Parking Public Payant
Parking Vinci Gare de Tours
12 Place du Général Leclerc
37000 Tours

Tram et bus : Tours centre - arrêt Jean-Jaurès

Alliance maladies rares

Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot - 75014 Paris
www.alliance-maladies-rares.org

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux
AllianceMaladiesRares @AllianceMR

Possibilité pour les associations de déposer des flyers d'information

bénéficie du soutien de AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR
et de SANOFI GENZYME, Fondation Groupama pour la santé Vaincre les maladies rares, Shire
Partenaires projet Ville de Tours, Carsat Centre-Val de Loire, BioMarin Europe Ltd.

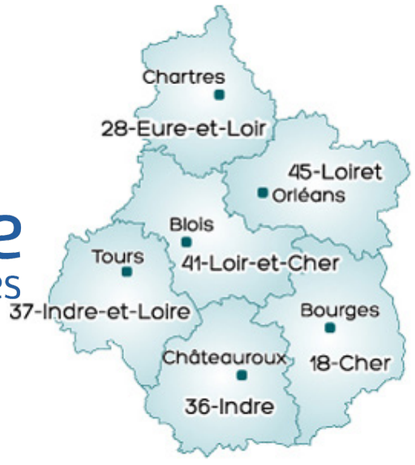
Forum TOURS Maladies Rares Invitation

Forum Alliance Maladies Rares

Mardi 25 octobre 2016

VIVRE avec une Maladie Rare en Région Centre-Val de Loire

Alliance maladies rares
Centre - Val de Loire



Inscription gratuite mais obligatoire

https://fr.surveymonkey.com/r/ForumMaladiesRaresTours

Salle des fêtes de l'Hotel de Ville de Tours (1er étage)
Entrée : boulevard Heurteloup - 37 000 Tours

Vivre avec une maladie rare en Région Centre-Val de Loire

Animation : Alain Fontaine, Directeur général de l'Alliance Maladies Rares

8h45 Accueil des participants

9h15 : Introduction

Edouard de Germay, adjoint à la santé, à l'hygiène, aux personnes âgées et aux handicapés à la Mairie de Tours

Anne Bouygard, Directrice Agence Régionale de Santé (ARS) Centre-Val de Loire

Alliance Maladies Rares : Nathalie Triclin, vice-présidente et Alain Genier, délégué régional Centre-Val de Loire

9h30 : Table ronde - Au national et au régional, les politiques maladies rares

- **Politiques nationales maladies rares** - *Anne Chevrier, Chef de projet maladies rares, DGOS, Ministère des Affaires sociales et de la Santé*
- **Politiques maladies rares en région** - *Anne Bouygard Directrice ARS Centre-Val de Loire*
- **Les politiques maladies rares en France, le combat de l'Alliance Maladies Rares** - *Paul Gimenes, Directeur adjoint en charge du plaidoyer*

Echanges avec la salle

10h40 : Table ronde - Espoirs et contraintes de la recherche dans les maladies rares

- **La recherche sur les maladies rares**, *Serge Braun, Directeur scientifique AFM-Téléthon (à confimer)*

Echanges avec la salle

11h10 - Les Filières, une (r)évolution au service des malades ?

François Lecardonnel et Amélie Marouane, représentants du bureau des chefs de projet des Filières de santé maladies rares.

11h30 – Parcours de vie avec une maladie rare - 1ère partie

Sous forme d'interview et échange avec la table ronde :
Grand témoin, Adeline Kanengieser, *Association Française de la Maladie de Fanconi*

- *Professeur Annick Toutain, PU-PH au CHU de Tours et Chef du Service de Génétique - Médecin coordinateur du Centre de Référence "Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs"*
- *Médecin généraliste (à confirmer)*
- *Marcelline Grillon, Présidente du Conseil Régional de l'Ordre des Pharmaciens du Centre-Val de Loire*
- *Virginie Pay, Infirmière au centre de traitement de l'hémophilie à l'hôpital Trousseau-CHRU de Tours*

Echanges avec la salle

12h55 - Réaction Filière

13h-14h15 : Buffet déjeunatoire

14h15 : Suite Parcours de vie avec une maladie rare - 2ème partie

Sous forme d'interview et échange avec la table ronde :
Grand témoin, Marie-Carole Baude, *Alliance Syndrome de Dravet*

- **Pour l'accueil des enfants en milieu scolaire** : Rectorat (à confirmer)
- **Pour l'insertion professionnelle :** *Virginie Lannier, Chargée de mission information, communication et partenariat* - MDPH d'Indre-et-Loire
- **Pour le soutien aux aidants** *: Aurélie Matignon, responsable du Pôle « Accompagnement des aidants »* à l'Association Française des aidants

Echanges avec la salle

15h40 : Réaction Filière

15h45 : Des ressources et des outils pour accompagner les malades, les familles et les professionnels

- **Les ressources offertes par l'Alliance Maladies Rares et la Plateforme Maladies Rares**, *Marie Roinet-Tournay, Responsable communication et Alexia Poupard-Ruamps, Responsable des actions régionales Alliance Maladies Rares*
- **Les dispositifs en région Centre - Val de Loire**
  - *Valérie Blot, Directrice de l'Équipe Relais Handicaps Rares Centre - Val de Loire*
  - *Emily Lubaszka, référente parcours santé à l'AFM-Téléthon-service régional du Centre*
  - *Daniele Declerc Dulac, Présidente Ciss régional Centre-Val de Loire*
  - *Alain Genier, délégué régional, Alliance Maladies Rares Centre-Val de Loire*

16h45 : Film sur la Marche des Maladies Rares et Conclusion

Pré-Programme Forum TOURS Maladies Rares