

Journée d'Information
28 Novembre 2017
CHU de Poitiers
De 9h à 16h30



Maladies rares et Handicaps rares

Quelle coopération pour un parcours de vie sans rupture?

Dans le cadre de leur partenariat, les Equipes Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine et Grand-Ouest et les Filières de Santé Maladies Rares vous invitent à leur **journée d'information du mardi 28 Novembre**, au **CHU de Poitiers**.

Cette rencontre se déroulera en présence de :

- l'Agence Régionale de la Santé de la Nouvelle-Aquitaine (ARS)
- la Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie (CNSA)
- le Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud - Paris-Saclay, Directeur de l'Espace éthique région Ile-de-France.

Une table ronde sur le thème «**Continuité de parcours : quelle coopération entre les acteurs?**» permettra d'identifier les attentes, les enjeux et les perspectives de ce partenariat.

Des ateliers d'échanges et de partages vous seront également proposés.



Équipe Relais Handicaps Rares



28 Novembre 2017
CHU de Poitiers
2 rue de la Milétrie
86021 POITIERS

Inscription gratuite et obligatoire
(journée et ateliers) avant le 03.11.17
Nombre de places limité à 100.
[Cliquer ici pour vous inscrire](#)
ou contacter :
Béatrice Chardin, ERHR N-A :
beatrice.chardin@erhr.fr
05 49 58 90 93

Journée d'Information Maladies rares et Handicaps rares

Programme :

9h : Accueil

9h30 : Ouverture de la journée par un représentant de l'ARS Nouvelle-Aquitaine et Mme Steinbach, Chargée de Mission Pôle Programmation de l'offre, Direction des Etablissements et des Services Médico-sociaux, CNSA

10h : Séance plénière :
Introduction par M. HIRSCH, Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud - Paris-Saclay, Directeur de l'Espace éthique région Ile-de-France.

10h20 : Présentation des Filières de Santé Maladies rares (FSMR)

10h35 : Présentation des Equipes Relais Handicaps rares (ERHR)

10h50 : Table ronde : « Continuité de parcours : quelle coopération entre les acteurs ? ». Attentes, enjeux et perspectives.
Présentation des intervenants et échanges/questions avec :

Pr GILBERT-DUSSARDIER, Médecin généticien, CHU de Poitiers
M. ACEF/Mme LAFON, Direction de l'offre de soins et de l'autonomie, ARS Nouvelle-Aquitaine
Mme LEMOINE, Secrétaire générale du Groupement National de Coopération Handicaps Rares
M. TALLIER, Médecin expert secteur personnes handicapées
Direction de la Compensation, CNSA
M. LAGRANGE, Directeur de la MDPH 64
M. DE LAROCQUE, Délégué Alliance Maladies rares 86
M. PIMOUGUET, Chargé de projet Compagnons Maladies Rares
M. HEUYER, Délégué général de Maladies rares Info Services

12h30 : Cocktail déjeunatoire pour les participants

13h45 : Ateliers (voir détail au verso)

15h15 : Restitution des ateliers



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne



Équipe Relais Handicaps Rares
Centre-Val de Loire



Équipe Relais Handicaps Rares
Nouvelle-Aquitaine



Équipe Relais Handicaps Rares
Pays de la Loire

28 Novembre 2017
CHU de Poitiers
2 rue de la Milétrie
86021 POITIERS

Journée d'Information Maladies rares et Handicaps rares

Ateliers :

Atelier 1 : Avec ou sans diagnostic, les enjeux de l'accompagnement et les ressources mobilisables

- Animateurs : Filière AnDDI-Rares, Filière DéfiScience, ERHR Aquitaine-Limousin
- Intervenants : Pr GOIZET, **Médecin** généticien, CHU de Bordeaux
Mme PADRE, Présidente Association Sans Diagnostic et Unique
M. HEUYER, Délégué général Maladies Rares Info Services
Mme ROUSSET, Pilote de l'ERHR Aquitaine
M. Reynier, Pilote de l'ERHR Limousin

Atelier 2 : Le parcours de vie et de soin dans le champ du handicap rare et de la maladie rare : le défi des transitions

- Animateurs : Filière FIRENDO, Filière G2M, ERHR Centre Val de Loire
- Intervenants : M. FERTE, Coordinateur de la Plateforme Régionale d'Informations et d'Orientations pour les Maladies Rares (PRIOR) en Région Pays de la Loire, CHU d'Angers
Dr ILLOUZ, Médecin endocrinologue, CHU d'Angers
Dr PELLIEUX, Spécialiste en Médecine physique et Réadaptation, CHRU de Tours

Atelier 3 : Le soutien aux aidants Enjeux, idées et actions concrètes développées dans l'accompagnement

- Animateur : ERHR Bretagne
- Intervenants : Mme MAUMY, Chargée de mission de la Filière Brain Team
M. SAUVAGET Pilote de l'ERHR Poitou Charente/ Nouvelle-Aquitaine
M. BESNIER, Président de Prader-Willi France
M. ALLAIN, Neuropsychologue au Centre de Référence Huntington, Angers
Mme GUILLOUARD, Pilote de l'ERHR Bretagne

