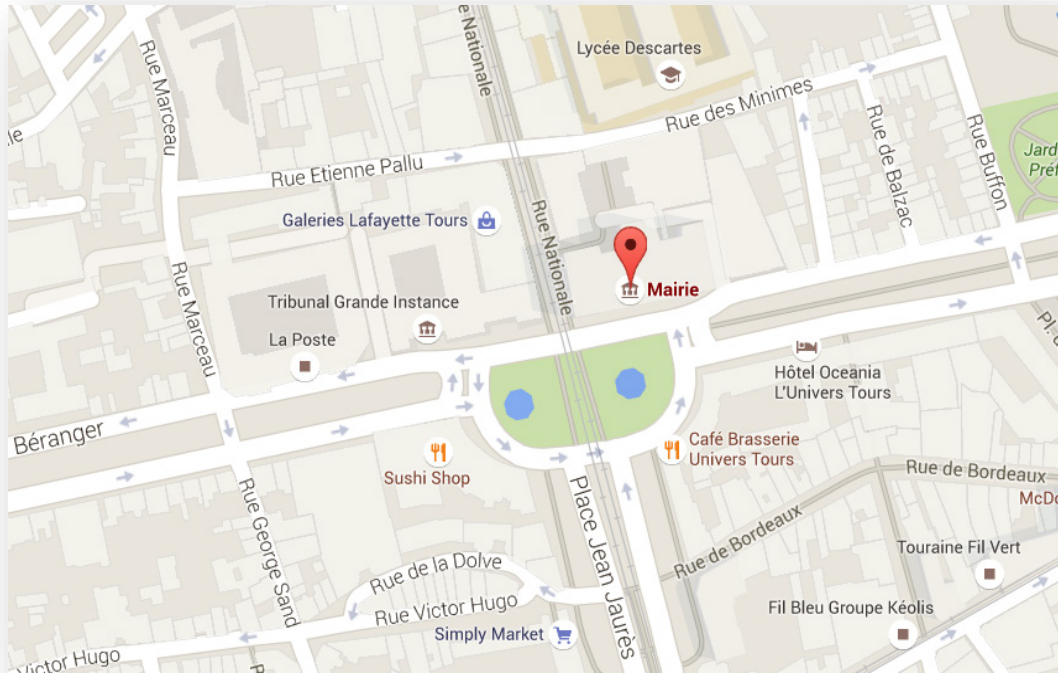




Accès

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



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



et de



Partenaires projet



Forum Alliance Maladies Rares

Mardi 25 octobre 2016

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

Invitation



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

Forum TOURS Maladies Rares

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

Pré-Programme Forum TOURS Maladies Rares

9h15 : Introduction

Dr Lionel Béjeau, adjoint au Maire - 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

10h30 : Espoirs et contraintes de la recherche dans les maladies rares

- **La recherche sur les maladies rares**, Isabelle Besson-Faure, Responsable des affaires scientifiques AFM-Téléthon

Echanges avec la salle

11h00 - 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.

Echanges avec la salle

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"
- **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** : Docteur Elisabeth Lary-Couzinet, Médecin Conseiller Technique à la DSDEN 37 et M. Dominique Souvent, Inspecteur Education Nationale en charge de l'ASH
- **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