



RARE DISEASE DAY.ORG

PRÉ

PROGRAMME

JOURNÉES INTERNATIONALES

MALADIES RARES

1 ET 2 MARS 2019

LILLE NEIGE GARE SAINT-SAUVEUR

VENDREDI 1^{ER} MARS

18H - 21H

CONFÉRENCE

« Ensemble, avançons pour les maladies rares »



Avec la participation du groupe de musique

LES BALS À BLANCK

Conférence modérée par les Professeurs Eric HACHULLA et Frédéric GOTTRAND
Coordonnateurs des filières de santé FAI²R et FIMATHO

OUVERTURE : MME SYLVIE ESCALON

Cheffe de projet maladies rares, Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)

Table ronde : Errance diagnostique

Dr C. SIMONIN

Centre de Référence pour la maladie de Huntington, Lille

Mr T. HEUYER

Maladies Rares Info Services, Paris

Mme B. LINE

Représentante de l'Association des Sclérodermiques de France

Association sans diagnostic et unique

En cours de désignation

Une maladie rare est-elle toujours d'origine génétique ?

Pr Sylvie MANOUVRIER, Centre de référence anomalies du développement et des syndromes malformatifs, Lille

Table ronde : Vivre au quotidien avec une maladie rare, le handicap invisible, les aidants familiaux

Dr J. LE QUINTREC

Rhumatologue, Hôpital Cochin, Paris

Mme F. CAUVET

Présidente de l'association APEHDIA, Paris

Mme C. KAJPR

Présidente de l'association La Vie Par Un Fil, Paris

Mme B. MICHEAU

Chargée de mission auprès du CTASH, École inclusive, Lille

SESSION POSTERS ET COCKTAIL DINATOIRE



Inscription en ligne obligatoire (gratuit)
<https://urlz.fr/8LJ1>

SAMEDI 2 MARS

13H - 18H

INAUGURATION À 13H

VILLAGE ÉPHÉMÈRE MALADIES RARES

Stands d'informations sur les maladies rares

Ateliers ludiques sur les maladies rares

Quizz, Flashmob, Maquillage, Photobooth

Interviews des acteurs maladies rares (médecins, patients, associations...)

Détails du programme à venir

Organisé par vos filières de santé maladies rares



Avec la participation et le soutien des centres :



Et de

