

6 avril 2023

1^{ère} Journée de la plateforme Rares Breizh

EHESP - Rennes

"Mieux se connaître pour mieux collaborer"

Pré-programme

9h00 Accueil autour d'un café

9h30 – 12h30 – séance plénière

9h30 Ouverture de la journée

9h45 Les enjeux de la prise en charge des maladies rares sur un territoire régional.

La parole est donnée aux acteurs nationaux :

- Philippe Berta, député président du groupe d'études Maladies Rares de l'assemblée nationale (en visio – présence à confirmer)
- Hélène Berruë-Gaillard, présidente de l'Alliance Maladies Rares
- Anne-Marie Lorho, directrice référente maladies rares, Agence Régionale de Santé Bretagne
- Vincent Vauchel, chef de projet adjoint Mission Maladies Rares, Direction Générale de l'Offre de Soins, Ministère des Solidarités et de la Santé

Table ronde animée par la Pr Sylvie Odent et la Dr Sylviane Peudenier, coordinatrices médicales de la plateforme Rares Breizh.

10h30 La plateforme d'expertise Maladies Rares de Bretagne : pourquoi, pour qui et comment ?

Nous répondons à vos questions.

- Anne Prestel, coordinatrice régionale de la plateforme Rares Breizh

11h00 Les représentants associatifs de la gouvernance de Rares Breizh : résultats des élections

11h15 Pause

11h30 Parcours de soins et de vie des personnes atteintes d'une maladie rare. Partage d'expériences...

- Témoignages vidéo
- Table ronde

12h30 Pause déjeuner – buffet sur place

14h00 – 16h15 : session ateliers thématiques

Afin de répondre à ses objectifs et développer des actions adaptées à son public : personnes malades, proches, aidants, associations et professionnels les accompagnant, la plateforme Rares Breizh organise quatre ateliers pour vous écouter, recueillir vos idées et vos besoins, partager :

Attention : ils seront limités à 20 personnes et il est nécessaire de s'y inscrire.

14h00 Ateliers thématiques

- Education thérapeutique du patient & formations
- Innovation & recherche
- Parcours complexes
- Transition enfant-adulte

15h30 Pause

15h45 Restitution des ateliers en séance plénière

16h15 Clôture de la journée

Infos pratiques

- Date : jeudi 6 avril 2023 de 9h30 à 16h15
- Lieu : EHESP – Ecoles des Hautes Etudes en Santé Publique, 15 avenue du Professeur-Léon-Bernard • CS 74312 • 35043 Rennes Cedex
- Contact : contact@rares-breizh.fr
- Tél : 02 99 28 24 45

Inscription gratuite mais obligatoire

- Formulaire d'inscription en ligne : <https://forms.gle/wBLT8h1j5S5yy77N8>



Clôture des inscriptions : 30 mars 2023

Nos partenaires



Agence Régionale de Santé Bretagne



Représentante associative de la plateforme Rares Breizh
Membre de l'Alliance Maladies Rares



Equipe Relais Handicap Rares Bretagne