**PREPROGRAMME JOURNEE MALADIES RARES –RENNES - 22 NOVEMBRE 2019**

 **« Mieux les connaître, Mieux orienter »**

**9h00 Accueil**

**9h30-9h40 :** Ouverture de la journée (*Directeur général de l’ARS Bretagne*)-10 minutes

**9h40-10h00** : Intervention de la DGOS sur les enjeux de la rencontre.

*(Madame Anne- Sophie Lapointe, DGOS/Bureau des Maladies Rares)*. - 15mn de présentation et 5 mn d’échanges.

**10h00-11h45 Organisation nationale et déclinaison régionale**-

* Plan national maladies rares / Présentation des filières et des centres de référence et de compétence régionaux (*Professeur Sylvie Odent, Chef de service Génétique clinique CHU Rennes et Madame Margaux Deplanche, Chef de projet - Filière Nationale FAVA-Multi, AP – HP, Paris)* - 20 minutes
* Approche fonctionnelle et étiologique (*Docteur Sylviane PEUDENIER, Centre de Référence Maladies Rares, DI, Maladies Neuro-musculaires de Brest)* - 10 minutes
* Diagnostic génétique (*Professeur Claude Férec, Chef de service du laboratoire de génétique CHU Brest) -* 15 minutes
* Présentation des outils (Maladie rares info service*, Madame Marie-Pierre BICHET, présidente de MRIS, 10 min* ; Orphanet, Madame Ana Rath, Directrice ou son représentant 10 min ; film sur les sans diagnostics 10 min, *Madame Magali Padre, présidente de l’association des sans diagnostic (ASDU)* ; deuxiemeavis.fr et santebd.org, *Pauline d’Orgeval 10* min*).*

⮊ ***échanges avec la salle***

**11h45-12h30 Accompagnement des parcours**

* Plateformes Territoriales d’Appui *(Monsieur René NIVELET, Médecin ARS Bretagne) -* 10 minutes
* Equipe Relais Handicaps Rares *(Madame Gaëlle LE Pabic, Coordinatrice Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne) -* 10 minutes
* Associations de patients (Madame Nathalie Triclin, Présidente Alliance Maladies Rares) - 15 minutes

⮊ ***échanges avec la salle***

**12h30-14h00 Repas Libre**

**14h00-15h45 (*Ateliers co-animés par un professionnel et un patient)* chaque participant peut suivre 2 ateliers**

* Education Thérapeutique dans le domaine des maladies rares *(Docteur Benoit Guillet – CHU de Rennes et un patient)*
* Regard croisé patient soignant – annonce - *(Mesdames Sylvie FOURDRINOY Psychologue clinicienne, Unité de Génétique Clinique hospices civils de LYON et Emmanuelle LACAZE Psychologue Neuropsychologue, service de Neuropédiatrie APHP et un patient*)
* Errance diagnostique – Illustration d’une réalité et pistes d’amélioration (*Dr Eric VAN MELKEBEKE et un patient*)

**15h45-16h30 Restitution des ateliers et clôture**