

ACCES METRO

Ligne 1: station Saint-Just/
Hôtel du Département

ACCES BUS

Ligne 1 : Rond Point du Prado/ La Rose
Ligne 53 : Busserine/ Saint-Just
Ligne 72 : Bougainville/ La Plage
Ligne 81 : Le Pharo: Saint-Just



Avec le soutien de :



Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux :



Possibilité pour les associations de déposer des flyers d'information

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien de



et de



Forum MARSEILLE Maladies Rares | Programme

Forum Alliance Maladies Rares

Jeudi 27 septembre 2018

MARSEILLE

*Vivre avec
une maladie rare,
vivre avec un
handicap*



Conseil départemental des Bouches-du-Rhône
Salle des Séances Publiques
Hôtel du Département, bât. délibératif
52, avenue de Saint-Just
13004 Marseille



VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE, VIVRE AVEC UN HANDICAP

8h30 : Accueil Café

9h30 : Ouverture

Nathalie Triclin-Conseil, Présidente de l'Alliance Maladies Rares
Sandra Dalbin, Vice-Présidente, déléguée au handicap, Conseil départemental des Bouches du Rhône
Michèle Auzias, Déléguée régionale PACA de l'Alliance Maladies Rares
Marie-Claude Dumont, Conseiller médical du Directeur Général, Agence Régionale de Santé PACA

9h50 : Quels sont les besoins et attentes pour les personnes atteintes de maladies rares?

Paul Gimenes, Directeur Général de l'Alliance Maladies Rares
Violaine Porri, Parent d'enfant malade
Pr. Brigitte Chabrol, Animatrice de la filière G2M
Pr. Nicolas Lévy, Généticien, Directeur du département de génétique médicale à l'Hôpital de La Timone et du projet GIPTIS

Echanges avec la salle

11h10 : Les ressources informatives spécifiques aux maladies rares

Thomas Heuyer, Délégué Général Maladies Rares Info Services
Dr Janine-Sophie Giraudet, Praticien hospitalier Pôle ostéo-articulaire Hôpital Cochin et Responsable des fiches Orphanet urgences, Orphanet

Echanges avec la salle

11h40 : Quelles ressources pour quel accompagnement de proximité en région PACA ?

Table ronde

Michèle Auzias, Déléguée régionale PACA de l'Alliance Maladies Rares
Monique Guedes, Déléguée départementale Vaucluse de l'Alliance Maladies Rares
Thi Kim Dung Nguyen, Directrice de la MDPH Bouches-du-Rhône
Sylvie Gauthier, Coordinatrice Inter Parcours Handicap 13
Anne Alcocer, Directrice du Service Régional Provence AFMTéléthon
Julien Callejon, Pilote de l'Equipe Relais Handicaps Rares PACA-CORSE
Camille Dupré, Directrice de l'Association A3

Echanges avec la salle

13h00 : Pause déjeuner

14h00 : Inclusion scolaire et professionnelle : espoirs et contraintes

Table ronde

Diffusion du film « Parcours de Battants » de l'Alliance Maladies Rares
Christel Nourissier, Représentante de l'Alliance Maladies Rares au CNC PH
Frédéric Azaïs, Inspecteur de l'Education Nationale Inspection Académique des Bouches-du-Rhône
Témoignage(s) de jeunes adultes ou d'adultes en insertion professionnelle
Un représentant de la MDPH des Bouches-du-Rhône
Jean-Luc Mortet, Responsable interrégional de l'APF France Handicap

Echanges avec la salle

16h00 : Conclusion

Synthèse et perspectives

Nathalie Triclin-Conseil, Présidente de l'Alliance Maladies Rares
Michèle Auzias, Déléguée régionale PACA de l'Alliance Maladies Rares