

RDV MÉDECINS & PHARMACIENS

# Et si c'était une maladie rare ?

22.11.2021

19<sup>h</sup>-21<sup>h</sup>

BORDEAUX

CHU Bordeaux/  
Hôpital  
cardiologique  
du Haut-Lévêque  
1 av. Magellan  
33600 Pessac

#UnDiagnosticPourTous

## Inscriptions

<https://fr.surveymonkey.com/r/J2SPJ9P>

Organisé par **Alliance**  
maladies rares  
UNIS POUR VAINCRE



**MALADIES**  
**RARES**  
ENFANCE SERVICES

orphanet

En partenariat avec



Avec le soutien déterminant de  
et de



# RDV MÉDECINS & PHARMACIENS

**3 millions de personnes sont concernés par 6 000 maladies rares en France.** Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Un quart des malades n'ont pas de diagnostic avant 5 ans. 95 % n'ont pas de traitement curatif. La majorité ont des ruptures de parcours de vie et de soins.

Vous êtes médecins, pédiatres, pharmaciens, vous avez un rôle clé pour poser un diagnostic, informer, accompagner, orienter vers un spécialiste.

**Ensemble, luttons contre l'errance diagnostique dans les maladies rares.**



## Médecins & pharmaciens 19h - 21h

### 19h

Accueil

### 19h15

Projection d'un film témoignage

### 19h20

Quand commencer à soupçonner une maladie rare ?

### 19h50

Je soupçonne une maladie rare  
Que faire au niveau médical ?

### 20h30

Mon patient a une maladie rare  
Comment lui assurer le meilleur suivi et anticiper ses besoins ?  
Que faire au niveau de l'accompagnement de mon patient ?

### 21h

Buffet et échanges avec les intervenants

## Inscriptions

<https://fr.surveymonkey.com/r/J2SPJ9P>

