

RDV MÉDECINS & PHARMACIENS

Et si c'était une maladie rare ?

16.11.2021
19^h-21^h

Plateforme
Maladies Rares

Salle Marguerite
96 rue Didot
75014 Paris

#UnDiagnosticPourTous

Inscriptions

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

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



MALADIES RARES
UNIS SERVICES

orphanet

En partenariat avec

AP-HP,
Université
Paris-Saclay
Plateforme d'expertise
maladies rares

Avec le soutien déterminant de
et de

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR

Groupama

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>

