



Accès

Adresse :

Hôtel de Ville de Nancy
ACCES RUE PIERRE FOURIER
 Salle Chepfer

Parkings Publics Payants

Parking Vinci Park Services
 6 Rue Claude Charles, Nancy

Parking Place Stanislas
 6 Rue Maurice Barres, Nancy

Tram et bus :

Tram (ligne 1) - Arrêt Essey Mouzimpré
 Bus (ligne 4) - Arrêt Place Dombasle



www.alliance-maladies-rares.org

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



Partenaires projet :



Forum NANCY Maladies Rares | Programme

Forum Alliance Maladies Rares

Jeudi 14 juin 2018

NANCY

*Vivre avec
une maladie rare
en région Grand Est*



Inscription obligatoire :
fr.surveymonkey.com/r/forum-nancy

Hôtel de Ville de Nancy - Salle Chepfer
 Accès rue Pierre Fourier



Vivre avec une maladie rare en région Grand Est

8h45 : Accueil des participants



9h30 : Introduction

Marie-Catherine Tallot, Adjointe au Maire, Déléguée à la santé
Nathalie Triclin-Conseil, Présidente de l'Alliance Maladies Rares & **Isabelle Thuault-Varnet**,
Déléguée régionale Grand Est - Alliance Maladies Rares
Christophe Lannelongue, Directeur général de l'Agence Régionale de Santé Grand Est
ou son représentant



9h50 : Les politiques maladies rares - quelles avancées souhaitées par les malades et les familles ?

Paul Gimenes, Directeur Général de l'Alliance Maladies Rares
Dr Célia Cretolle, Animatrice de la filière de santé Neurosphinx
Echanges avec la salle



10h35 : Quelles politiques maladies rares dans la région Grand Est ?

➤ Le parcours maladies rares et génétiques du projet régional de santé du Grand Est

Christophe Lannelongue, Directeur général de l'Agence Régionale de Santé Grand Est
ou son représentant
Isabelle Thuault-Varnet, Déléguée régionale Grand Est – Alliance Maladies Rares
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



11h50 : Table ronde - La place des patients ressources dans la formation des professionnels de santé de demain

Christine Millot, Responsable Pédagogique de la Faculté de Pharmacie de Reims
Etudiants et jeunes diplômés de la Faculté de Pharmacie de Reims
Pr Stéphane Zuily, Médecine vasculaire et Coordinateur du Centre de Compétence du
syndrome de Marfan au CHRU de Nancy
Isabelle Thuault-Varnet, Déléguée régionale Grand Est – Alliance Maladies Rares
Echanges avec la salle



13h : Buffet déjeunatoire



14h15 : Table ronde - L'éducation thérapeutique du patient

Marie-Pierre Bichet, Vice-présidente de l'Alliance Maladies Rares
Zakia Beghdad, Association française d'Ehlers-Danlos
Pr. Anne de Saint Martin, Neuropédiatre et Coordinatrice au Centre de
référence des Epilepsies Rares au CHRU de Strasbourg
Catherine Tourette-Turgis, Fondatrice de l'université des patients (à confirmer)
Echanges avec la salle



15h10 : Table ronde - La problématique des situations d'urgence

Valérie Dumargne, Directrice régionale Champagne-Ardenne de l'AFM-Téléthon
Dr Véronique Bombart-Camus, Médecine physique & réadaptation et Coordinatrice
adjointe du Centre de Référence des maladies neuromusculaires de l'adulte au
CHU de Reims
Dr Janine-Sophie Giraudet, Praticien hospitalier Pôle ostéo-articulaire Hôpital
Cochin et Responsable des fiches Orphanet urgences, Orphanet
Isabelle Thuault-Varnet, Déléguée régionale Grand Est - Alliance Maladies Rares
Echanges avec la salle



15h55 : La Recherche dans les Maladies Rares - Particularités et avancées

Virginie Bros-Facer, Directrice scientifique Eurordis
Professeur Jean-Louis Mandel, Président de la Fondation maladies rares
Intervenant Fondation Maladies Rares (à confirmer)
Echanges avec la salle



16h55 : Conclusion

Projection du film « Parcours de battants »
Nathalie Triclin-Conseil, Présidente de l'Alliance Maladies Rares
Isabelle Thuault-Varnet, Déléguée régionale Grand Est - Alliance Maladies Rares