

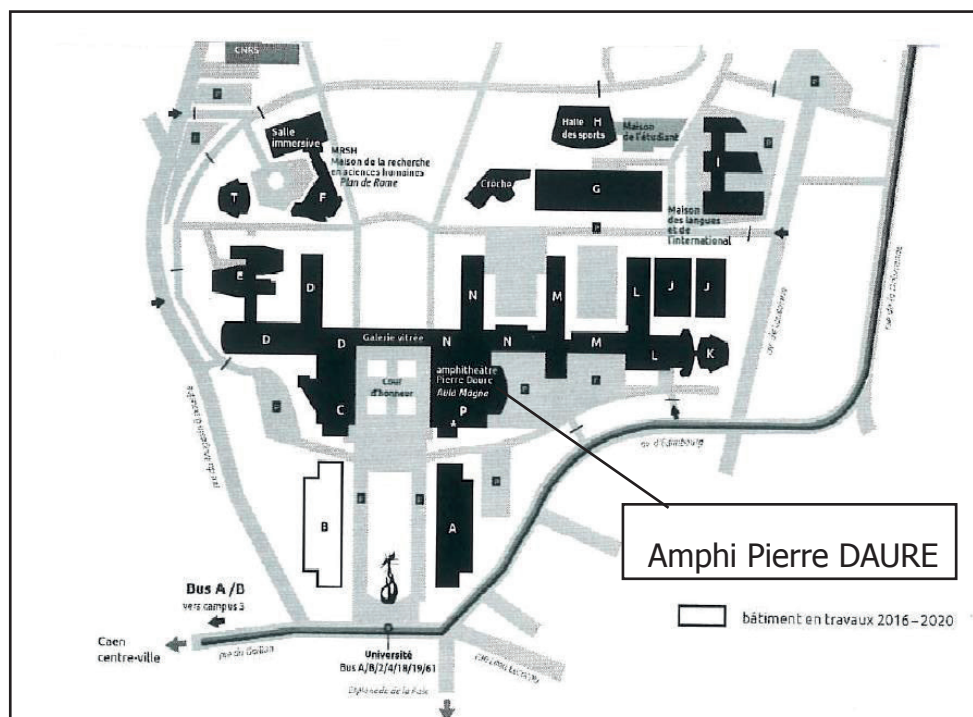
INSCRIPTIONS ET RESERVATIONS

Entrée libre avec inscription recommandée

Contact Espace Ethique : pegeault-s@chu-caen.fr

Contact Alliance Maladies Rares : nicole.delperie@orange.fr

PLAN D'ACCÈS



L'Alliance Maladies Rares Normandie, le service de Génétique du CHU de Caen, l'Espace de Réflexion Éthique de Normandie et la filière de Santé AnDDi-Rares, avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé de Normandie, VOUS INVITENT A :

LA JOURNÉE INTERNATIONALE MALADIES RARES 2019

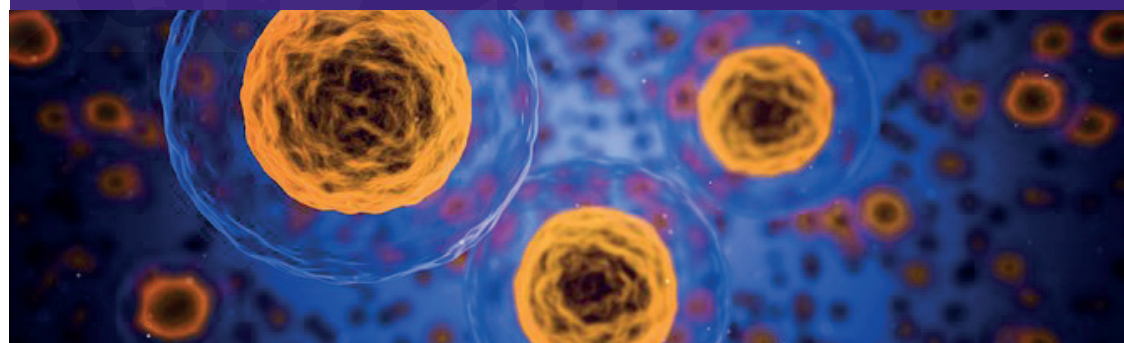
Regards croisés sur les maladies rares

Judi 28 Février 2019 - 13h30 à 21h30

AULA MAGNA

ESPLANADE DE LA PAIX

CAMPUS 1 UNIVERSITE DE CAEN



PROGRAMME

13H30 : Accueil et émargement

AULA MAGNA

13H45 : Introduction

AMPHITHEATRE POINCARE

**Nicole DELPERIE, Déléguée Régionale Normandie Alliance Maladies Rares
Représentant de l'ARS**

Pr Emmanuel TOUZE, Doyen de la Faculté de Médecine

**Pr Grégoire MOUTEL, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de
Normandie**

14h10 : Plan Maladies Rares 2018 - 2022, enjeux territoriaux et éthiques

Anne Sophie LAPOINTE, DGOS

Echanges avec le public

Modérateur : Grégoire MOUTEL, Directeur EREN

15h10 : Expérience du Centre de dépistage néonatal du CHU de Caen

Dr David GUENET, Coordonnateur Centre Régional de dépistage néonatal

Echanges avec le public

Modérateur : Pr Jacques BROUARD, Chef de service pédiatrie, CHU Caen

16 h : PAUSE

AULA MAGNA

PROGRAMME

**16h30 : Accompagnement : spécificités et pratiques de l'AFM Téléthon et de l'Alliance
Maladies Rares**

Témoignages de familles

AMPHITHEATRE POINCARE

Francis TURPIN, AFM Téléthon

Nicole DELPERIE, Alliance Maladies Rares

Echanges avec le public

Modérateur : Guillaume GRANDAZZI, Coordonnateur EREN

17h30 : Impact de la maladie sur les aidants

Pr Grégoire MOUTEL, EREN

Echanges avec le public

**Modérateurs: Dr Nicolas GRUCHY et Dr Marion GERARD, Service de
Génétique, CHU Caen**

18h30 - 19h30 : Visite des stands

AULA MAGNA

Visite des stands accompagnée d'un cocktail

19h30 - 21h30 : Soirée théâtre - débat

AMPHITHEATRE PIERRE DAURE

**Pièce de théâtre " Ecoute donc voir" avec Raphaël THIERRY , de Patrick
GREGOIRE : Comment faire face au handicap, quitter ce monde de "nor-
malité", et se créer un monde à soi dans un esprit d'égalité.**

Débat avec la salle