



Accès

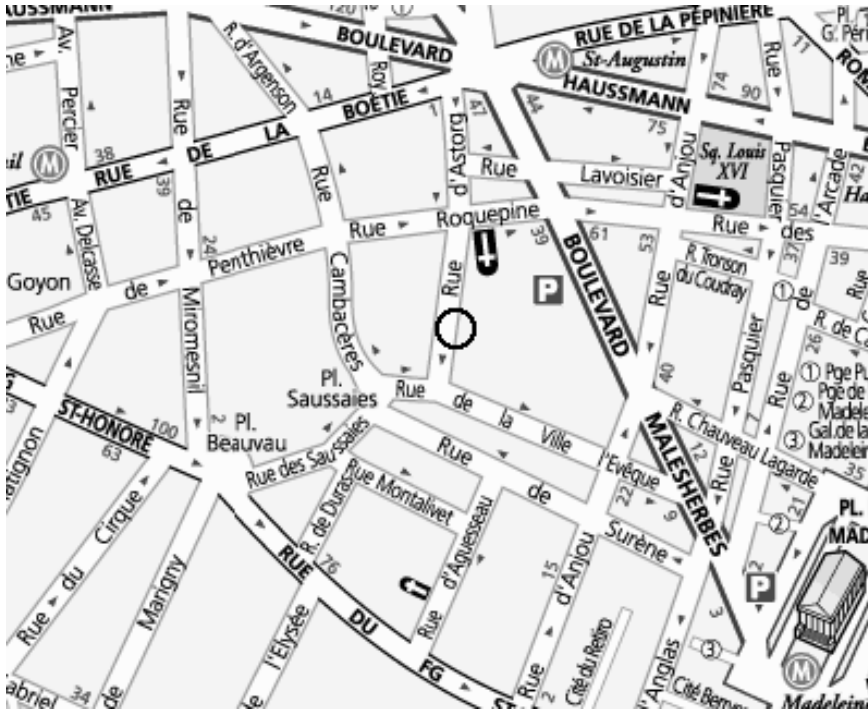
Métro :

Ligne 13 – Station Miromesnil

Ligne 9 – Station Saint-Augustin



Parking public payant : Boulevard Malesherbes



Forum national

ALLIANCE MALADIES RARES

*"Centres de référence :
quelles avancées pour les
malades ?"*

Vendredi 23 mars 2007

POUR NOUS CONTACTER

Alliance Maladies Rares
Plateforme Maladies Rares
102, rue Didot - 75014 PARIS
Tél. : 01.56.53.53.40
Fax. : 01.56.53.53.44

alliance@maladiesrares.org

Avec
le soutien
de la :



POUR LA SANTÉ
Fondation d'entreprise

**Lieu : Fondation Groupama
8-10, rue d'Astorg
75008 PARIS**

PROGRAMME

09h45 **Accueil**

Françoise Antonini, Alliance Maladies Rares
Gabriel de Montfort, Fondation Groupama pour la Santé
Aïssa Khélifa, modérateur

10h00 **Les centres de référence : de la genèse à un premier bilan**

INTRODUCTION

- Les centres de référence, une réponse aux revendications des associations de malades, *Viviane Viollet*, Alliance Maladies Rares
- La labellisation des centres de référence, un axe prioritaire du Plan national maladies rares, *Dr Alexandra Fourcade*, chargée de mission, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS)
- Résultats de l'enquête de l'Alliance sur les centres de référence, *Sophie Deveaux*, chargée de mission

10h45 **Une meilleure organisation pour l'accès au diagnostic et aux soins ?**

TABLE RONDE 1

Points de vue de coordonnateurs

- *Pr Loïc Guillevin*, centre de référence des vascularites nécrosantes et sclérodermies systémiques
- *Pr Bruno Eymard*, centre de référence pour les maladies neuromusculaires
- *Dr Sandrine Marlin*, centre de référence des surdités congénitales et héréditaires

Points de vue d'associations

- *Nathalie Franckhauser*, Présidente de l'Association Française du Syndrome d'Ondine
- *Juliette Dieusaert*, Présidente de l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich

Discussion avec la salle

12h15 Buffet

13h45 **Une démarche encore inachevée**

TABLE RONDE 2

Améliorer la lisibilité du système pour les malades et les professionnels

- Des malades orphelins de centres de référence ?, *Nathalie Ducasse*, Présidente de l'Association Française du Diabète Insipide
- Clarifier et améliorer l'information sur les centres de référence, *Dr Ségolène Aymé*, Orphanet
- De la labellisation à la mise en place du centre de référence, *Dr Nathalie Guffon*, centre de référence des maladies du métabolisme

Organiser et structurer la filière de soins

- Centres de référence et centres de compétences, liens et organisation des filières de soins pour les malades, *Guillaume Huart*, chargé de mission, DHOS
- L'importance des centres de compétences, *Pr Pierre Wolkenstein*, centre de référence des neurofibromatoses

Discussion avec la salle

15h15 **De nouvelles collaborations entre les différents acteurs**

TABLE RONDE 3

- Centres de référence et réseau de professionnels, *Pr Sylvie Odent*, centre de référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique
- Centre de référence et administration hospitalière, *Philippe Guinard*, Directeur adjoint du CHU d'Angers
- Centre de référence et réseau de proximité, *Pr Philippe Labrune*, centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique
- Centre de référence et associations de malades, *Jeannine Finet*, Présidente de l'Association Surrénales

Discussion avec la salle

16h30 **Conclusions**

Recommandations et revendications associatives

17h00 Fin du Forum