



Préprogramme :

Anomalies du Développement et Handicaps Rares : Maillage territorial et transformation de l'offre pour une approche globale d'un parcours complexe.

Dans le cadre de leur partenariat, les Equipes Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine et la Filière de Santé Maladies Rares AnDDI-Rares, vous invitent à leur **journée d'information** du **jeudi 9 avril 2020 à AMBARES (33)**.

Cette rencontre se déroulera en présence :

- D'un représentant de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine.
- Du Professeur Didier LACOMBE du Service de Génétique Médicale du C.H.U. de Bordeaux, et de son équipe.
- De M. Patrick CHARPENTIER, Président Nouvelle-Aquitaine de France Asso Santé.



Équipe Relais Handicaps Rares
Nouvelle-Aquitaine



AnDDI-Rares
Filière de Santé Anomalies du Développement
avec une Unité de Sciences Intellectuelles de Casiers Rares



Préprogramme :

Inscription gratuite et obligatoire
(avant le 20 mars 2020)

Nombre de places limité à 120

[Cliquer ici pour vous inscrire](#)

ou contacter :

Béatrice Chardin, ERHR N-A :

beatrice.chardin@erhr.fr

05 49 58 90 93

8h30 - 9h15 : Accueil café.

9h15 - 9h30 : Ouverture de la journée par un représentant de l'ARS Nouvelle-Aquitaine et Mme **Brigitte ROUSSET**, Pilote ERHR NA Site de Bordeaux.

9H30-10H15 : Anomalies rares du développement : un groupe de maladies large et hétérogène.

Pr Didier LACOMBE, Médecin Généticien au Service de Génétique Médicale du CHU de BORDEAUX.

10H15-11H00 : Evolution des outils de diagnostic.

Dr Aurélien TRIMOUILLE, Assistant Hospitalo-Universitaire au Service de Génétique Médicale du CHU de BORDEAUX.

11H00-11H15 : Echanges avec la salle et pause.

11H15-11H45 : Enjeux psychosociaux de l'errance diagnostique.

Mme Emmanuelle TAUPIAC, Psychologue au Service de Génétique Médicale du CHU de BORDEAUX.

11H45-12H05 : Exemples de ressources pour faciliter l'accompagnement des personnes malades et de leurs familles.

Mme Gwendoline GIOT, Chargée de mission FSMR AnDDI-Rares.

12H05-12H30 : Echanges avec la salle.

12H30-13H30 : Pause repas buffet offert.

13H30-15H45 Table ronde : « Accompagnement et complémentarité des ressources pour un parcours sans rupture », échanges à partir de témoignages de familles.

Avec la participation d'une MDPH, de la PTA86, du PCPE87 zéro sans solutions - situations critiques, des CMR, des APV, de l'ERHR N-A et de l'EMHR 17.

Table ronde co-animée par **Mme Gwendoline GIOT**, Chargée de mission AnDDI-Rares et **M. Christophe REYNIER**, Pilote ERHR N-A Site de Limoges.

15h45 - 16h15 : Echanges avec la salle.

16H15 - 16H30 : Clôture de la journée

M. Patrick CHARPENTIER, Président Nouvelle-Aquitaine de France Asso Santé.

