



Journée médico-sociale 2017 AnDDI-Rares

Jeudi 15 juin 2017, à partir de 9h30

Salles modulaires

Institut Imagine, 6ème étage

24 boulevard du Montparnasse - 75015 PARIS

Journée organisée à l'attention des associations de patients et des professionnels sociaux et paramédicaux des centres de référence et de compétences de la filière AnDDI-Rares

PRÉ-PROGRAMME

Matinée :

9h30-10h : Accueil des participants

10h: Présentation du Dispositif Intégré Handicaps Rares, *Mme Fabienne ROUSSEY-SCHULTZ et M. Aymeric AUDIAU*

10h30 : Présentation du Dispositif d'Orientation Permanent, *Mme Pascale GILBERT*

11h : Présentation de l'expérimentation: optimisation du parcours de vie des enfants atteints de maladies rares, *Mme Sixtine JARDE et l'association CHARGE*

12h : Nouvelles mesures en faveur des aidants, *Association Vaincre les Maladies Lysosomales + autre intervenant à confirmer*

12h15 : Discussions

DEJEUNER - BUFFET POUR LES PARTICIPANTS

Après-midi :

13h30 : Présentations « flash » d'actions médico-sociales développées par les associations de patients

14h20-14h-40 : Présentation de l'étude SEQUAPRE (Préférences et représentations des patients, des familles et des professionnels de santé face au séquençage à haut débit pour la pratique de la génétique médicale), *Mme Aline CHASSAGNE et Mme Anne-Sophie LAPOINTE*

14h40-15h : Restitution des focus groupes associatifs « Vers une médecine génomique : un changement majeur du système de santé », *M. Olivier PUTOIS et Mme Anne-Sophie LAPOINTE*

15h : Restitution de l'enquête AnDDI-Rares « Besoins des patients de la filière AnDDI-Rares et de leurs proches en termes d'accompagnement médico-social », *Mme Gwendoline GIOT*

15h25 : Présentation de l'annuaire des professionnels paramédicaux AnDDI-Rares, *Mme Gwendoline GIOT et M. Laurent DEMOUGEOT*

15h30 : Discussions

16h : Assemblée Générale de la Filière AnDDI-Rares

Inscription dans la limite des places disponibles : <https://goo.gl/forms/clypkatWdbNWMIBF3>