

« VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE »

MERCREDI 27 FEVRIER 2019

PROGRAMME

19H

Ouverture et accueil du public

- Mr. Christophe Mazin
Directeur de la plateforme de proximité, Maladies rares – CHU de Nantes
- Dr. Sandra Mercier
Médecin généticien du CHU de Nantes

19H30

Lancement de l'animation théâtrale créée spécialement pour la journée internationale des maladies rares par Alain Jung de « Théâtre 3 »

20H

Table ronde, modérateur Alain Jung

- **COMETE**
Claire Launay, chargée d'insertion/ergonome
direction@cometefrance.com
- **Alliance Maladies Rares**
Dominique Le Berre, déléguée Pays de la Loire
alliance-paysdelaloire@wanadoo.fr
- **T'Cap (accès à la vie sociale, loisirs pour tous)**
Jade Clérissy, coordinatrice
contact@tcap-loisirs.info
- **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**
Amaryliss Cailleau, chargée de mission Réponse Accompagnée Pour Tous
accueil.mdp@loire-atlantique.fr
- **Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation pour les Maladies Rares (PRIOR)**
Mathieu Ferte, coordonnateur de PRIOR
prior@chu-nantes.fr

- **Un Médecin Généticien du CHU de Nantes**
Sandra Mercier
Intervention sur « l'annonce d'une maladie rare »
Service de Génétique Médicale (Unité Génétique clinique)
Tél : 02.40.08.32.45

- **Une Psychologue Clinicienne**
Nadia Lafaye-Meret – CHU de Nantes : Centre de référence des Maladies Neuromusculaires Rares de l'Enfant et de l'Adulte
Service de Génétique Médicale (Unité génétique clinique)
Laboratoire des Explorations fonctionnelles
Tél : 02.40.08.36.17

- Présence d'un **Assistant de service social de l'assurance maladie de la Loire-Atlantique**
<http://www.carsat-pd.fr>

21H

Cocktail de fin de soirée.

Clôture : Professeur Yann Péréon (CHU de Nantes)
Responsable médical PRIOR, Chef de Service – Laboratoire d'Explorations Fonctionnelles
Centre de Référence Maladies Neuromusculaire Rares Atlantique-Occitanie-Caraïbes – FILNEMUS
European Reference Network Neuromuscular Diseases EURO-NMD

Exposants :

- Table presse des ouvrages de la maison d'édition « Les éditions d'un monde à l'autre » (albums jeunesse, livres adultes, DVD traitant des différences en général et du handicap en particulier) tenue par Olivier Raballand, représentant de l'association « **Grandir d'un monde à l'autre** »
- Stand d'information de l'**Alliance Maladies Rares**