
Rencontre CLAD Centre-Est - Filières de santé Maladies Rares - Equipe Relais Handicaps Rares - MDPH

Compte-rendu rédigé par Céline Vernin (chargé de
mission de la filière AnDDI-Rares)

29 mars 2017, Lyon

Participants

NOM Prénom	Structure	Mail
AUDIAU Aymeric	FAHRES (Centre ressource)	aymeric.audiau@fahres.fr
BEAUDOIN Marjolaine	Centre de référence Rendu Osler (service de génétique)	marjolaine.beaudoin@chu-lyon.fr
BOUDEBZA Ouisa	Association Valentin APAC	ouisaboudebza@yahoo.com
CHASTEL Laurence	Association Trisomie 21 Rhône, métropole de Lyon	laurencetch@gmail.com
DAUGY Sandrine	Association Génération 22 (secrétaire)	sandrine.daugy@free.fr
DELAGRANGE Laura	Chargée de mission, filière FAVA-Multi	laura.delagrange@chu-lyon.fr
DENIS Agnès	MDMPH, secteur enfant, métropole de Lyon	agdenis@grandlyon.com
DUTILLEUL Bérengère	Equipe relais Handicap Rares, Auvergne Rhône-Alpes	berangere.dutilleul@erhr.fr
EDERY Patrick	Centre de référence AD, service de génétique	charles.edery@chu-lyon.fr
FOURDRINOY Sylvie	Psychologue, Centre de référence AD	sylvie.fourdrinoy@chu-lyon.fr
GIOT Gwendoline	Chargée de mission, filière AnDDI-Rares	gwendoline.giot@chu-angers.fr
LAPOINTE Anne-Sophie	Chargée de mission, filière AnDDI-Rares	anne-sophie.lapointe@aphp.fr
LE MAIRE Danièle	ADAPEI 69	l.lemaire@numericable.com
LELEKOV-BOISSARD Taïssia	Chargée de mission, filière Firendo	taïssia.lelekov-boissard@chu-lyon.fr
LOUVIERE Déborah	Association Autour des Williams	deborah.louviere@gmail.com
NEUHAUS Françoise	Association Génération 22 (Présidente)	françoise.neufaus@free.fr
OLLAGNON Elisabeth	Génétique neuro (Croix-Rousse)	elisabeth.ollagnon@chu-lyon.fr
POIZAT-AMAR Coline	Conseillère en génétique, Centre de référence AD/DI	coline.poizat-amar@chu-lyon.fr
REYMOND Marie-Pierre	Chargée de projet, filière DéfiScience	marie-pierre.reymond01@chu-lyon.fr
ROSSI Massimiliano	Centre de référence AD, service de génétique	massimiliano.rossi01@chhu-lyon.fr
SANLAVILLE Damien	Centre de référence AD, laboratoire de cytogénétique	damien.sanlaville@chu-lyon.fr
VERNIN Céline	Chargée de mission, filière AnDDI-Rares	celine.vernin@chu-lyon.fr

Cette journée avait pour but de favoriser la rencontre des différents acteurs (professionnels, représentants des filières maladies rares, associations) participants à la prise en charge du handicap dans la région, et notamment de mieux connaître l'activité des Equipes Relais Handicaps Rares et du centre ressource FAHRES mis en place récemment.

1. **Présentation du Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) et de la Filière de santé AnDDI-Rares** (*Pr. Edery, Dr. Rossi, Pr. Sanlaville, C. Vernin, G. Giot, AS. Lapointe*)

▪ **CRMR**

Le plan national Maladies Rares n°1 (PNMR1) a permis, entre 2004 et 2007, la labellisation 131 centres de référence pour la prise en charge d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares.

Le **service de génétique clinique de Lyon** a été **labélisé centre de référence maladies rares (CRMR) « anomalies du développement et syndromes malformatifs »** en 2007. Le CRMR regroupe plusieurs centres au niveau de la région Centre-Est (Grenoble, Saint-Etienne et Clermont-Ferrand), formant ainsi le CLAD Centre-Est (Centres Labélisés Anomalies du développement de la Région Centre-Est).

Un appel à projet a été lancé fin 2016 afin de renouveler la labellisation des centres.

Le PNMR2 (2011-2016) a permis la mise en place de 23 filières de santé maladies rares. Les filières de santé ont notamment pour mission de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs.

▪ **Filière AnDDI-Rares**

La filière de santé AnDDI-Rares, axée sur les Anomalies du Développement et Déficience Intellectuelle de causes rares, se compose de 8 CLAD labellisés « anomalies du développement et syndromes malformatifs » (incluant 22 centres de référence constitutifs), 7 centres de compétences, 38 laboratoires de génétique moléculaire, 44 laboratoires de cytogénétique, 43 unités de fœtopathologie, 32 équipes de recherche et 44 associations partenaires.

Le Dr. Rossi est le co-coordonateur de l'axe 2 de la filière. Celui-ci s'intéresse à l'expertise pluridisciplinaire autour de la prise en charge des patients.

Le Pr. Sanlaville est le co-coordonateur de l'axe 1, dont l'activité est centrée sur l'amélioration du diagnostic. Le séquençage du génome entier (NGS) est l'outil diagnostic de demain. Un appel d'offre national est en cours (Plan Médecine France Génomique 2025), pour le financement des 2 premières plateformes génomiques à visée diagnostique et de suivi thérapeutique.

Afin de préparer leurs centres, les filières AnDDI-Rares et DéfiScience ont mis en place un projet pour initier l'utilisation du NGS dans un cadre de diagnostic.

Site : <http://www.anddi-rares.org/>

Blog : <http://blog.maladie-genetique-rare.fr/>

▪ **Réseaux européens de référence pour les maladies rares (ERN)**

Afin d'améliorer la prise en charge des 30 millions de patients atteints de maladies rares en Europe, 24 réseaux européens de référence pour les maladies rares ont été créés en mars 2017 (ERN : European Reference Networks)

for rare diseases). Ces réseaux doivent apporter une amélioration du diagnostic et des traitements pour les patients.

Un consortium entre le CRMR AD (coordinateur Pr EDERY) et le CRMR Déficience Intellectuelle (coordinateur Pr DES PORTES) a été mis en place au sein des Hospices Civils de Lyon ; ce consortium a intégré le réseau européen appelé ITHACA (European Reference Network on congenital malformations and rare intellectual disability). Ce réseau rassemble 38 centres de référence issus de 12 pays.

▪ Objectifs des rencontres CLAD

Ces rencontres ont été initiées en 2015. L'objectif principal consiste à réunir les acteurs locaux/régionaux afin de se connaître, d'identifier des ressources existantes et les interlocuteurs. Elles permettent de créer ou d'intensifier le maillage partenarial, de favoriser l'articulation sanitaire/médico-social/associatif ainsi que le développement de projets collaboratifs.

2. Présentation de la filière de santé DéfiScience (MP. Reymond)

La filière DéfiScience s'intéresse aux « Maladies Rares du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle ». Elle regroupe cinq centres de référence aux expertises complémentaires et plus d'une dizaine de Centres de Compétences sur toute la métropole.

Les centres sont axés sur la prise en charge et le soin, et parfois labellisé pour la prise en charge d'une seule pathologie. La filière est en lien étroit avec le centre Génopsy, centre ressource régional labellisé par l'ARS Rhône-Alpes.

La filière DéfiScience, en partenariat avec CoActis Santé et AnDDI-Rares, développe des modules de formation e-learning sur les syndromes emblématiques des deux filières. Ils seront destinés prioritairement aux professionnels médico-sociaux et paramédicaux. Des modules généralistes auront l'objectif d'améliorer la formation des médecins autour de l'accompagnement des personnes qui ont une déficience intellectuelle (« *c'est quoi la déficience intellectuelle ?* ») et des modules plus spécialisés seront centrés sur des syndromes particuliers (Syndrome de Williams et Beuren, Syndrome de l'X fragile...)

Le premier projet, en cours de développement, concerne le syndrome de Williams et Beuren.

Site : <http://www.defiscience.fr/>

Bon à savoir :

Handiconsult : basé à Annecy, le centre permet une médiation et/ou une articulation entre les secteurs afin d'améliorer la coordination et l'organisation de la prise en charge des patients. Il assure également un accueil téléphonique, et un temps de conseil.

Site : <http://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult>

3. Présentation de la filière de santé Firendo (T. Lelekov-Boissard)

La filière de santé Firendo, axée sur les Anomalies Rares Endocriniennes, se compose de 6 CRMR labellisés, 21 centres de compétences, 37 laboratoires de diagnostic, 18 équipes de recherche et 14 associations de patients.

La filière développe ses actions autour de trois axes principaux :

- informer sur les maladies rares
- améliorer le parcours patient (décloisonnement)

- réaliser une veille épidémiologique (clinique et génétique)

Site : <http://www.firendo.fr/accueil-filiere-firendo/>

4. Présentation de la filière de santé FAVA-Multi (*L. Delagrangé*)

La filière de santé FAVA-Multi, axée sur les « anomalies vasculaires rares avec atteinte multisystémique », se compose de 3 CRMR labellisés et 1 site constitutif, 28 centres de compétences, 5 laboratoires de diagnostic, 4 équipes de recherche et 3 associations de patients.

La filière a réalisé des films d'informations pour les patients de la filière. Ce sont des vidéos courtes (5 min) qui répondent à des questions pratiques.

La filière a entamé un Tour de France, en réalisant des rencontres régionales. La première rencontre a eu lieu à Lyon, le 30 septembre 2016. La seconde s'est déroulée le 24 février 2017 à Toulouse, avec la participation d'autres filières de santé. L'étape n°3 aura lieu le 12 juin 2017 à Marseille. Ces rencontres sont l'occasion de contribuer à améliorer la communication entre les acteurs du champ sanitaire, social et du médico-social.

La filière a répondu à un appel à projet SHS (science humaine et sociale) afin d'évaluer le retentissement professionnel des personnes vivant avec un syndrome de Marfan ou la maladie de Rendu-Osler.

Site : <https://www.favamulti.fr/>

5. Présentation de l'association Adapei 69 (*D. Le Maire*)

Adapei (Association métropolitaine et départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales) est une association de parents, à but non lucratif, fondée en 1942.

Association gestionnaire (≠syndromique) qui réunit de nombreuses associations partenaires.

L'association suit une guidance éducative et thérapeutique, au-delà du diagnostic. Parmi les points discutés, l'association évoque le problème des évaluations qui listent les difficultés plutôt que de mettre en avant ce que la personne est capable de faire.

L'association relève la fracture de la prise en charge des patients vers l'âge de 20 ans et le manque de solutions. L'équipe relais handicaps rares mentionne qu'il faut trouver des solutions ailleurs, car la dynamique actuelle ne consiste pas à augmenter le nombre de place au sein des structures mais réside en une politique d'inclusion.

Il est cependant important de noter la création d'un FAM épilepsie au nord de Lyon (Tramoyes, 01), avec une ouverture prévue courant 2017.

L'Adapei 69 s'est associée à la filière DéfiScience afin de mettre en place une journée de formation pour les professionnels d'ESMS en avril 2017.

Site : <http://www.adapei69.fr/index.php>

6. Présentation de l'association Valentin APAC (O. Boudebza)

L'association a été créée par Isabelle et Thierry Marchetti-Waternaux suite à la perte de leur bébé Valentin, atteint d'une translocation déséquilibrée.

Quelques années plus tard, l'association décide d'élargir son champ d'action afin de rassembler les patients sans association et atteints de tous types d'anomalies chromosomiques.

L'association organise 2 rencontres par an, scientifique et familiale. Le 6 juin 2016 a eu lieu la première rencontre régionale.

Le 29 avril 2017 aura lieu la 12eme journée d'information et d'échanges « syndromes de Klinefelter, Turner, double Y et triple X, 47,XXY, 46,X, 47,XYY, 47,XXX ».

Le 3 juin 2017 aura lieu la journée des familles en province.

Site : <http://www.valentin-apac.org/>

7. Présentation de l'association Génération 22 (S. Daugy)

Fondée en 1997, Génération 22 est l'association des personnes atteintes de microdélétion 22q11.22 et leur famille. Elle compte aujourd'hui plus de 500 membres.

La fondation est principalement axée sur l'accompagnement et le soutien des familles, la formation et la communication.

Afin de rompre l'isolement des familles, l'association a mis en place de groupes de paroles : rencontrer d'autres parents, échanger et discuter avec eux, partager son vécu, ses expériences, ses questionnements...

Site : <http://www.generation22.fr/lassociation/>

8. Présentation de l'association Trisomie 21 (L. Chastel)

T21 Rhône (anciennement GEIST 21) est une association régionale qui regroupe des enfants et adultes porteurs de trisomie 21, des parents ainsi que divers partenaires (dont des professionnels de santé). Elle adhère à Trisomie 21 France, association qui fédère les associations pour l'insertion sociale des personnes avec une trisomie 21.

L'association a été gestionnaire d'un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD).

Parmi les actions menées, l'association propose des activités culturelles, des sorties, et dispose d'un local (localisé au 13 rue Salomon Reinach, Lyon 7) où les personnes peuvent faire des activités, avoir accès à de la documentation et développer leur autonomie.

L'association T21 France a réalisé des guides (« Mon carnet de suivi médical », « Guide santé ») en écriture simplifiée (FALC) pour aider les personnes porteuses de trisomie 21 à prendre soin de leur santé.

L'association soutient les parents face aux problèmes rencontrés : les places limitées en IME, l'intégration en milieu scolaire et professionnel ordinaire...

Site : <http://trisomie21geistrhone.free.fr/Site/>
<http://www.trisomie21-france.org/>

9. Présentation de l'association Autour des Williams (D. Louvière)

Autour des Williams est une association francophone du Syndrome de Williams et Beuren. L'association a été créée en 2003, à l'initiative de deux parents. Elle compte parmi ses membres, des parents, des professionnels. L'association organise des journées d'informations, mène des actions solidaires et de sensibilisation autour du syndrome. Par ailleurs elle soutient activement la recherche et chaque année, elle lance un « appel à projets de recherche », et finance des projets à l'échelle internationale.

Site : <http://www.autourdeswilliams.org/>

10. Présentation du centre FAHRES (A. Audiau)

Le centre FAHRES, créé en 2014, est un centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère. Il intervient auprès des personnes atteintes d'une épilepsie sévère associée à un/ plusieurs handicap(s) (déficience(s) grave(s)/rare(s)). Leur objectif est de pallier aux ruptures dans les parcours de vie.

Le centre peut être sollicité directement par les professionnels, les familles, sans orientation MDPH préalable. L'équipe est mobile, elle peut intervenir sur le lieu de vie (domicile familiale, structure spécialisée, établissement scolaire...). Elle évalue le handicap, l'environnement dont les savoir-faire, afin d'apporter une réponse sur-mesure.

A noter : le passage à l'âge adulte est complexe, il s'accompagne généralement d'une aggravation de l'épilepsie et des troubles du comportement. Par ailleurs il faut prendre en compte l'évolution du projet de vie de la personne.

Le type de réponse apportée est variable et repose sur de nouvelles évaluations, l'observation du parcours de vie. L'équipe du centre peut coordonner, valoriser les savoir-faire existants, soutenir les équipes et la famille. La formation peut être la solution pour débloquer une situation :

- les professionnels face à l'épilepsie et/ou troubles spécifiques (par exemple : en cas de trouble du comportement associé, distinguer la part de l'épilepsie dans le tableau clinique)
- ADMR à domicile possible sous condition de formation
- équipes des établissements afin de permettre l'inclusion de ces patients dans ces structures

Le périmètre d'action du centre FAHRES est national (France Métropolitaine et DOM-TOM). Il se compose de deux sites distincts, un pôle enfant et un pôle adulte. L'équipe pluridisciplinaire de compose de deux éducateurs spécialisés, deux neurologues, deux assistantes sociales, un psychiatre et un psychologue.

Le centre participe à des projets de recherche :

- Projet en collaboration avec le Pr Des Portes sur la souffrance psychique
- Etude REPEHRES : recensement des situations d'handicaps rares et d'épilepsies sévères auprès de 774 établissements et services médico-sociaux (ESMS) (sévérité, déficiences, difficultés des équipes)

Bon à savoir :

- En France, 15 ESMS sont agréés pour l'épilepsie (la région Rhône-Alpes est très en pointe sur le domaine) : http://www.epilepsie-france.com/fileadmin/fichiers_site/Liste_des_etablissements_pour_epileptiques.pdf

- L'IME des Violettes est agréé pour l'épilepsie avec 12 places financées SNHR.

Site : <https://www.fahres.fr/?q=cnrhr-es>

11. Présentation de l'Equipe Relais Handicap Rares de la région Auvergne-Rhône-Alpes (B. Dutilleul)

Les Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR) ont été mises en place en 2015. Un total de 13 équipes relais sont déployées sur le territoire, dont une dédiée à la Réunion/Mayotte.

Les équipes sont organisées en département ou région, selon un mode de fonctionnement intégré. Elles s'appuient sur des ressources nationales, régionales et locales, incluant les 4 centres nationaux de ressources pour les handicaps rares (CNRHR : Le CRESAM, La Pépinière, le centre Robert Laplane, le centre FAHRES).

Les ERHR n'ont pas de compétences dédiées pour un public donné (pathologie spécifique) mais elles sont spécialisées au niveau d'un territoire (maillage territoriale : connaissance des acteurs, interface locale dans des établissements de tout type, réseau d'experts large, etc.).

Les missions consistent, par exemple, à :

- informer et former les acteurs (incluant les conséquences des problématiques)
- accompagner (soutien, évaluation, apport de documentation, etc.)

L'ERHR de la région Auvergne Rhône-Alpes possède un centre de documentation, doté d'un service d'aide à la recherche documentaire, d'un service de prêt, et de la documentation accessible en ligne (<http://auvergnerhonealpes.erhr.fr/documentation/documentation-en-ligne>).

L'ERHR peut être contactée directement par les professionnels, les structures spécialisées, la MDPH, les familles (55% des demandes viennent des familles, 40% des demandes concernent les maladies rares).

Toute intervention de l'équipe relais nécessite un accord de la famille. Si la demande ne s'inscrit pas dans le champ d'action, l'équipe relais réoriente le dossier auprès de personnes compétentes.

Chaque demande est spécifique des besoins de la personne qui nécessite une réponse adaptée (la réponse apportée varie en fonction de la situation et de la demande).

La composition des ERHR est variable et toutes n'ont pas de composante médicale. L'équipe relais de la région Auvergne Rhône-Alpes inclut :

- ORL, ophtalmologue, médecin coordonnateur
- Orthoptiste, ergothérapeute, psychologue, éducateur spécialisé, documentaliste
- 31 associations partenaires

Site : <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr/>

12. Présentation de la MDPH (Dr. Denis)

Le Dr Denis, anciennement médecin scolaire, est le nouveau médecin de la MDPH du secteur enfant de la métropole de Lyon.

Au cours des présentations, les associations ont déploré, malgré la loi sur le droit de la scolarisation pour tous, les difficultés persistantes d'intégration des enfants en milieu scolaire ordinaire.

Afin de réduire ces difficultés, Le Dr. Denis préconise :

► **L'année précédant la scolarisation :**

- Contacter le médecin PMI (Protection Maternelle et Infantile) du secteur afin d'évaluer :
 - les possibilités de scolarisation de l'enfant, ainsi que la nécessité ou non de la présence d'une Aide Humaine à la Scolarisation (AHS) : si oui, le dossier de demande auprès de la MDPH pourra donc être constitué et déposé quelques mois avant la rentrée scolaire. De plus, une réunion pourra être organisée en juin à l'école pour préparer au mieux la rentrée de l'enfant.
 - la nécessité de mettre en place un projet d'accueil individualisé (PAI).
- Possibilité de faire remplir le formulaire GEVASCo par la crèche si l'enfant y va, car ce document est nécessaire (s'il est possible de le remplir) pour permettre à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH d'évaluer au mieux les besoins de l'enfant dans le cadre d'une collectivité.

► **En cas du refus de l'établissement scolaire de scolariser un enfant du fait de son handicap :**

- Se rapprocher de l'Inspecteur de l'Éducation nationale (IEN) de circonscription, de l'enseignant référent en charge de la scolarisation des enfants porteurs de handicap, voire de l'IEN en charge de la scolarisation des enfants porteurs de handicap (IEN ASH).

Les discussions ont aussi porté sur le contenu du dossier MDPH :

► **Quelques préconisations :**

- Il faut pouvoir se représenter l'enfant. Pour se faire, ne pas hésiter à mettre des exemples précis pour illustrer les retentissements
- **Attention** : **un diagnostic ne suffit pas**, surtout face à l'hétérogénéité des manifestations ; besoin de la **symptomatologie et des retentissements** (sur la vie des parents, contraintes thérapeutiques, fréquence du suivi par les différents spécialistes...)
- **A PROSCRIRE** : ne pas mettre dans le dossier « **similaire au dossier précédent** », car même si ceci est minime, un enfant évolue (les enfants sont évalués en comparaison d'un enfant du même âge).

L'équipe pluridisciplinaire évalue le dossier, la CDA (Commissions des droits et de l'autonomie) décide.

→ **A noter** : les familles ont la possibilité de participer à la CDA préparatoire.

La MDPH souhaite « **autonomiser** » au maximum les enfants. Il semble apparaître que la présence d'une AVS peut, dans certains cas, empêcher l'enfant d'acquérir cette autonomie (en comparaison aux enfants qui ont intégré une structure spécialisée par exemple). La baisse du temps d'AVS peut être préconisée dans certains cas pour favoriser le développement de cette autonomie.

→ Les associations affirment que la diminution du temps d'AVS se traduit par une **déscolarisation**. En effet de nombreux établissements **refusent d'accueillir les enfants en dehors du temps d'AHS...**

→ Le Dr Denis leur conseille de contacter l'IEN ou l'enseignant référent, car la diminution de ce temps d'AHS ne doit, en aucun cas, s'accompagner d'une diminution du temps de scolarisation (sauf cas particuliers où le temps de scolarisation entraîne une souffrance importante de l'enfant, ou une grande fatigabilité par exemple..... Dans ce cas, la MDPH indique le temps d'AHS et le temps de scolarisation conseillés).

► **PAG (Plan Accompagnement Global) :**

- Sera développé avec les MDPH.
→ **Réponse alternative immédiate et transitoire** face à l'orientation préconisée dans le plan personnalisé, notamment en cas d'indisponibilité (de place) ou lors de réponses inadéquates/complexes à mettre en œuvre.

13. Bilan et remerciements

Les échanges lors de cette rencontre ont été très riches. Nous espérons avoir contribué à renforcer le maillage territorial de proximité.

Nous vous remercions une nouvelle fois pour votre participation !

14. Perspectives

Nous souhaiterions renforcer progressivement les liens, la collaboration et les échanges entre les différents acteurs participant à la prise en charge du handicap dans notre région.

Nous souhaiterions organiser une nouvelle journée « maladies rares » en 2018, afin de prévoir un nouveau moment d'échange privilégié sur cette thématique, dans le but d'améliorer la prise en charge des patients et de développer ultérieurement des projets de recherche autour du handicap en lien avec les différents acteurs.

Questionnaire de satisfaction :

Nombre de participants	22
Nombre de questionnaires rendus	13

Programme de la journée	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas satisfait
<i>Programme</i>	9/13 (69 %)	4/13 (31 %)	/	/
<i>Qualité et intérêt des présentations</i>	8/13 (67 %)	4/13 (33 %)	/	/
<i>Témoignage(s)</i>	10/13 (77 %)	3/13 (23 %)	/	/
<i>Echanges</i>	7/13 (58 %)	4/13 (33 %)	1/13 (8 %)	/

Organisation	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas satisfait
<i>Lieu</i>	8/13 (62 %)	5/13 (38 %)	/	/
<i>Horaires</i>	8/13 (62 %)	5/13 (38 %)	/	/
<i>Durée</i>	5/13 (42 %)	6/13 (50 %)	1/13 (8 %)	/
<i>Accueil</i>	10/13 (77 %)	3/13 (23 %)	/	/

Que vous a apporté cette Journée Maladies Rares ?	Oui	Non
<i>Mieux connaître les enjeux des maladies rares</i>	9/13 (69 %)	4/13 (31 %)
<i>Mieux connaître les filières de santé maladies rares et leurs rôles</i>	12/13 (92 %)	1/13 (8 %)
<i>Favoriser les rencontres pertinentes</i>	13/13 (100 %)	/
<i>Partager votre expérience, faire connaître vos activités</i>	12/13 (92 %)	1/13 (8 %)

Avez-vous l'intention de revenir lors d'une prochaine édition ?	Oui	Non
	12/13 (92 %)	1/13 (8 %)

CONTACT :

Céline Vernin, PhD

Chargée de mission, Filière de Santé **AnDDI-Rares**

Coordination Diagnostic, Expertise pluridisciplinaire, Recherche et Formation

Tel: +33 4 27 85 62 18

Mail : celine.vernin@chu-lyon.fr

Laboratoire de Cytogénétique Constitutionnelle, CBPE

HCL -Groupement Hospitalier Est

59 boulevard Pinel - F 69677 Bron Cedex