

# Parcours de soins et parcours de vie avec une maladie rare

Dans le cadre de la  
Journée internationale des maladies rares

1<sup>er</sup> et 2 mars 2016

Angers



[www.chu-angers.fr](http://www.chu-angers.fr)

# Programme

Mardi 1<sup>er</sup> mars 2016

## I Visite du laboratoire « Pôle de Recherche et d'Enseignement en Médecine Mitochondriale » (PREMMI)

- Guy Lenaers, *Directeur de Recherche - Laboratoire PREMMI*

- Session 1 : 18h00 - 19h15
- Session 2 : 19h30 - 20h45  
(merci de vous présenter 15 minutes avant le début de la visite)

Nombre de places limité - inscription en ligne sur le site de Terre des sciences : [www.terre-des-sciences.fr](http://www.terre-des-sciences.fr) - rubrique « agenda »

📍 CHU Angers - Bât. IRIS/IBS - rue des Capucins - Angers

Mercredi 2 mars 2016

## I Atelier « de la mutation génétique à la pathologie »

- Session 1 : 09h30 - 12h00
- Session 2 : 14h00 - 16h30

Nombre de places limité - inscription en ligne sur le site de Terre des sciences : [www.terre-des-sciences.fr](http://www.terre-des-sciences.fr) - rubrique « agenda »

📍 Ecole de l'ADN - 16, boulevard Daviers - Angers

## I Table ronde « parcours de soins et parcours de vie avec une maladie rare »

- 19h30 - 21h00

**Animation :** Jean-Pierre Jandot, *Terre des Sciences*

**Maladies rares : 1 personne sur 20. Comment l'aider ?**

- Pr. Dominique Bonneau, *Coordonnateur centre de référence CHU Angers - Filière de santé maladies rares AnDDI-Rares*

**L'implication régionale dans la prise en charge des maladies rares : un exemple en Pays de la Loire**

- Pr. Christophe Verny, *Coordonnateur national - Filière de santé maladies rares Brain Team*

**Maladies endocriniennes rares : expérimentation d'un centre national de référence à Angers**

- Pr. Patrice Rodien, *Coordonnateur centre de référence CHU Angers - Filière de santé maladies rares FIRENDO*

**Co-construction de compétences : une histoire d'alliance**

- Magali Colinot, *Pilote - Équipe relais handicaps rares Pays de la Loire*

- Dominique Le Berre, *Déléguée régionale Pays de la Loire - Alliance Maladies Rares*

Entrée libre

📍 Institut municipal - place Saint-Eloi - Angers

*Accueil des personnes en situation de handicap : il est possible de mettre à disposition des aménagements particuliers. Merci d'en faire la demande au moment de l'inscription, et au moins 1 semaine avant l'événement.*