

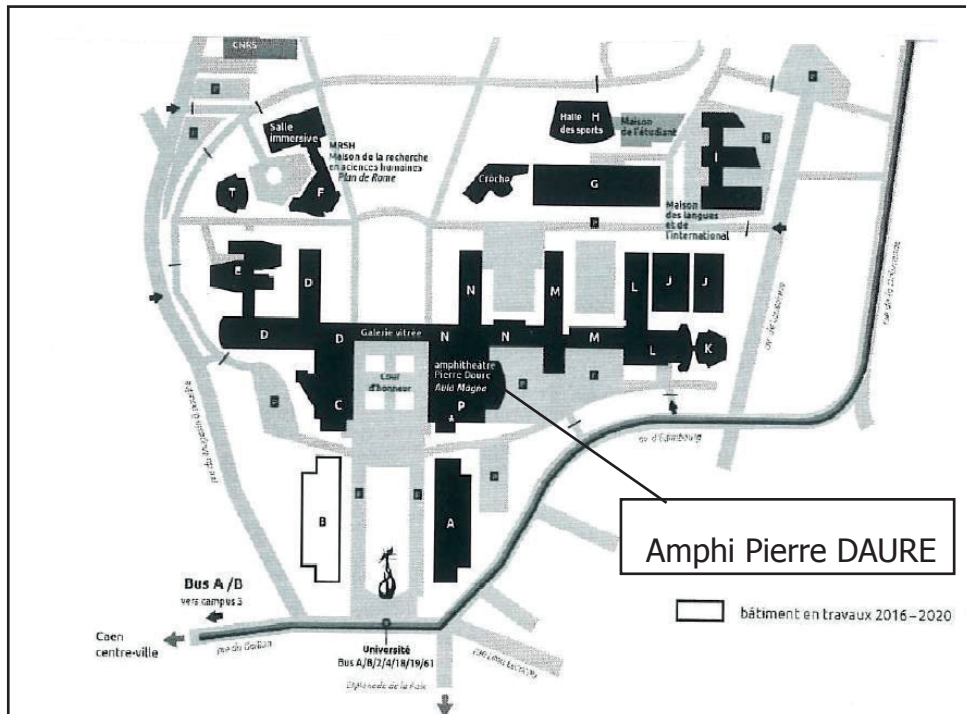
## INSCRIPTIONS ET RESERVATIONS

Entrée libre avec inscription recommandée

Contact Espace Ethique : [pegeault-s@chu-caen.fr](mailto:pegeault-s@chu-caen.fr)

Contact Alliance Maladies Rares : [nicole.delperie@orange.fr](mailto:nicole.delperie@orange.fr)

### PLAN D'ACCÈS



L'Alliance Maladies Rares Normandie, le service de Génétique du CHU de Caen, l'Espace de Réflexion Éthique de Normandie et la filière de Santé AnDDi-Rares, avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé de Normandie, VOUS INVITENT A :

## LA JOURNÉE INTERNATIONALE MALADIES RARES 2019

### Regards croisés sur les maladies rares

Judi 28 Février 2019 - 13h30 à 21h30

AULA MAGNA

ESPLANADE DE LA PAIX

CAMPUS 1 UNIVERSITE DE CAEN



## PROGRAMME

**13H30 : Accueil et émargement**

**AULA MAGNA**

**13H45 : Introduction**

**AMPHITHEATRE POINCARE**

**Nicole DELPERIE, Déléguée Régionale Normandie Alliance Maladies Rares  
Représentant de l'ARS**

**Pr Emmanuel TOUZE, Doyen de la Faculté de Médecine**

**Pr Grégoire MOUTEL, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de  
Normandie**

**14h10 : Plan Maladies Rares 2018 - 2022, enjeux territoriaux et éthiques**

**Anne Sophie LAPOINTE, DGOS**

**Echanges avec le public**

**Modérateur : Grégoire MOUTEL, Directeur EREN**

**15h10 : Expérience du Centre de dépistage néonatal du CHU de Caen**

**Dr David GUENET, Coordonnateur Centre Régional de dépistage néonatal**

**Echanges avec le public**

**Modérateur : Pr Jacques BROUARD, Chef de service pédiatrie, CHU Caen**

**16 h : PAUSE**

**AULA MAGNA**

## PROGRAMME

**16h30 : Accompagnement : spécificités et pratiques de l'AFM Téléthon et de l'Alliance  
Maladies Rares**

**Témoignages de familles**

**AMPHITHEATRE POINCARE**

**Francis TURPIN, AFM Téléthon**

**Nicole DELPERIE, Alliance Maladies Rares**

**Echanges avec le public**

**Modérateur : Guillaume GRANDAZZI, Coordonnateur EREN**

**17h30 : Impact de la maladie sur les aidants**

**Pr Grégoire MOUTEL, EREN**

**Echanges avec le public**

**Modérateurs: Dr Nicolas GRUCHY et Dr Marion GERARD, Service de  
Génétique, CHU Caen**

**18h30 - 19h30 : Visite des stands**

**AULA MAGNA**

**Visite des stands accompagnée d'un cocktail**

**19h30 - 21h30 : Soirée théâtre - débat**

**AMPHITHEATRE PIERRE DAURE**

**Pièce de théâtre " Ecoute donc voir" avec Raphaël THIERRY , de Patrick  
GREGOIRE : Comment faire face au handicap, quitter ce monde de "nor-  
malité", et se créer un monde à soi dans un esprit d'égalité.**

**Débat avec la salle**