



9^{ème} Rencontre Régionale Maladies Rares

Vendredi 06 décembre 2019 - à Dijon

Nous vous donnons rendez-vous le vendredi 06 décembre prochain à Dijon, pour la 9^{ème} rencontre régionale Maladies Rares Médico-Sociale.

Organisée par [les Filières de Santé Maladies Rares](#)*, sous l'impulsion de la filière FAVA-Multi, cette rencontre est un lieu d'échanges privilégiés entre professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux mais également avec les patients et associations d'une même région. Le but de cette journée est de sensibiliser l'ensemble des acteurs aux besoins des personnes qui vivent avec une maladie rare.

La matinée sera l'occasion de contribuer à améliorer la communication en donnant la parole aux acteurs du champ sanitaire, social et du médico-social (MDPH, Cap Emploi, assistants sociaux etc.) sous-forme de table-ronde, avec la présentation d'un cas pratique et concret d'adulte atteint d'une maladie rare. Cette table-ronde sera complétée par un zoom sur la prise en charge d'un enfant porteur d'une maladie rare.

La journée sera rythmée par l'infographie ci-dessous qui servira de fil conducteur :



L'après-midi sera consacrée à 4 ateliers discussions portant sur des thématiques spécifiques :

- L'annonce d'une maladie génétique au reste de la famille
- La transition enfant-adulte
- Vie professionnelle des parents d'enfants atteints de maladies rares
- L'accompagnement des personnes sans diagnostic

La journée donnera lieu ensuite à la mise en ligne sur le site de FAVA-Multi d'un annuaire des professionnels identifiés sur la région.

[Vous pouvez retrouver les présentations et annuaires des 8 précédentes rencontres régionales maladies rares sur le site de FAVA-Multi, en cliquant ici.](#)



Contact

margaux.deplanche@aphp.fr

01 40 25 81 58

*Cette journée est réalisée avec la participation des Filières de Santé Maladies Rares :

