



PLATEFORME D'EXPERTISE  
MALADIES RARES

# JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES



LE 10 MARS 2023 de 13H30 À 17H30

Amphi GAMBETTA • CHU de Rouen  
Amphi Œuf • CHU de Caen



# • PROGRAMME •

## • 13h30-14h :

Accueil et visite des stands

## • 14h-14h30 :

Présentation de la PEMR de Normandie

**(M. Degrave chargé de missions)**

> Suivi d'échange avec les deux amphis

## • 14h30-15h :

Présentation du nouveau traitement contre la mucoviscidose et ses perspectives

**(Pr C. Marguet)**

> Suivi d'échange avec les deux amphis

## • 15h-15h30 :

Dispositif d'annonce à un patient atteint d'une maladie rare : rôle du médecin

**(Dr A. Goldenberg)**

> Suivi d'échange avec les deux amphis

## • 15h30-16h :

Rôle du psychologue après annonce **(L. Dumesnil, psychologue du service de génétique et E. Guyard, psychologue à la consultation des maladies neuromusculaires - CHU de Caen)**

> Suivi d'échange avec les deux amphis

## • 16h-16h30 :

Rôle des associations de patients

**(C. Simonin de Maladies rares info services et H. Thiollet de Alliance maladies rares)**

> Suivi d'échange avec les deux amphis

## • 16h30- 17h30 :

Visite des stands et fin de la journée