



## INSCRIPTIONS

Inscription en ligne exclusivement

<https://www.surveymonkey.com/r/ForumOrphanet2018>

**Inscrivez-vous vite, le nombre de places est limité !**

Les frais de déplacement sont pris en charge à hauteur d'une personne par association.  
Pour toute question sur le remboursement, contactez la Fondation Groupama pour la Santé

Invitation

## XIXe forum des associations



en partenariat avec



## Nouvelles technologies au service de la proximité du malade

**Lundi 24 septembre 2018  
9h30-16h30**

Au siège de Groupama  
Auditorium Bonjean 8-10 rue d'Astorg -  
75008 Paris



**FONDATION  
Groupama**  
vaincre les maladies rares

# Nouvelles technologies au service de la proximité du malade

**10h00 - 10h15 • Accueil des participants et bienvenue par Sophie DANCYGIER, Déléguée Générale Fondation Groupama Pour la santé** *Propos introductif par Ana RATH, Directrice d'Orphanet et Nathalie TRICLIN-CONSEIL, Présidente de l'Alliance Maladies Rares*

## Plan national Maladie Rares 3

**10h15 - 11h15 : Retour sur les grands axes du Plan National maladies rares 3 et l'EJP (Programme européen conjoint sur les maladies rares)**

- PNMR 3 (2018-2022) *Nathalie TRICLIN-CONSEIL, Présidente de l'Alliance Maladies Rares.*
- EJP : *Ana RATH, Directrice d'Orphanet*
- Discussion avec la salle

## Les acteurs de la santé de proximité

*Propos introductif et animation par Paul GIMENES, Directeur général de l'Alliance Maladies Rares*

**11h15 - 12h15 : Besoins des acteurs et organisation actuelle - regards croisés et mise en perspective**

- Point de vue malades : *Marie-Pierre BICHET, Vice-Présidente de l'Alliance Maladies Rares* et *Isabelle THUAULT-VARNET, Déléguée Régionale Grand Est de l'Alliance Maladies Rares*
- Point de vue : *Clément PIMOUGUET, Chef de projet compagnon maladies rares*
- Point de vue des professionnels de Santé : *Dr. Julie VERNET, Réseau maladies rares méditerranée*
- Point de vue des professionnels du social – Plan handicap rare : *Charlotte LEMOINE, secrétaire générale du GNCHR (à confirmer)*
- Point de vue des institutionnels : *Dr. Evelyne MILOR, Référente maladies rares ARS Nouvelle Aquitaine*

**12h15- 12h45 Table ronde avec les acteurs et échange avec la salle**  
*Modération : Paul GIMENES*

**12h45- 14h00 Déjeuner – Buffet**

## 14h00 Reprise

*Introduction et session de l'après-midi présidée par Ana RATH, Directrice d'Orphanet*

## Les Outils de la décentralisation

**14h00 – 15h00 : Expériences inspirantes**

- Téléassistance : *Noé de Groupama - Sophie DANCYGIER, Déléguée Générale Fondation Groupama Pour la santé*
- e-ETP : *Dr Célia CRETOLLE, Animatrice de la Filière de santé Neurosphinx*
- Application Urgences : *Orphanet & SFMU – Dr Janine-Sophie GIRAUDET-LEQUINTREC, Responsable du projet Orphanet-Urgences*
- Dossier médical personnalisé et Dossier pharmaceutique : *Féreuze AZIZA, chargée de mission Assurance Maladie à France Assos Santé*
- Vue de la Suède : *Rula ZAIN, Coordinatrice Orphanet Suède (à distance)*
- Télémédecine: *Remy CHOQUET, Orange Health*

**15h00- 15h45 Table ronde avec les acteurs et échange avec la salle**  
*Moderation : Ana Rath*

## Actualités d'Orphanet et de l'Alliance

**15h45 - 16h30 Présentation et aperçu des nouveaux outils**

- Les ressources web de l'Alliance Maladies Rares
- L'université d'automne de l'Alliance
- Le film « Parcours de battants » & le site « maladies rares, j'agis »
- 

**16h30 Clôture du Forum par Nathalie TRICLIN-CONSEIL, Présidente Alliance Maladies Rare & Ana RATH, Directrice Orphanet**

