

RDV PROFESSIONS PARA-MÉDICALES & SOCIALES

Comment accompagner une personne touchée par une maladie rare ?

23.11.2021

9h30-12h

BORDEAUX

CHU Bordeaux/
Hôpital
cardiologique
du Haut-Lévêque
1 av. Magellan
33600 Pessac

#UnePriseEnChargePourTous

Inscriptions

<https://fr.surveymonkey.com/r/J2SPJ9P>

Organisé par    orphanet

En partenariat avec

 
Plateforme d'expertise
maladies rares

Avec le soutien déterminant de

 **AFMTELETHON**
RENNOUVER POUR GUÉRIR

et de  **Groupama**
Assurance

RDV PROFESSIONS PARA-MÉDICALES, MÉDICO-SOCIALES & SOCIALES

3 millions de personnes sont concernés par 6 000 maladies rares en France. Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Un quart des malades n'ont pas de diagnostic avant 5 ans. 95 % n'ont pas de traitement curatif. La majorité ont des ruptures de parcours de vie et de soins.

Vous êtes un acteur médical et para-médical (infirmier, kinésithérapeute, sage-femme), du social (acteur de l'école, du travail, des loisirs) et du médico-social (CPAM, MDPH, établissement médico-social) et connaissez forcément une personne touchée par une maladie rare, vous avez un rôle clé pour les accompagner.

**Ensemble, améliorons
la qualité de vie
des malades.**



Professions para-médicales, médico-sociales et sociales 9h30 - 12h

9h30

Accueil

9h40

Mieux comprendre les maladies rares et le vécu des malades et des familles

10h50

Échanger avec les maladies et les familles et devenir un acteur de proximité de l'amélioration du parcours de vie

12h

Déjeuner

Inscriptions

<https://fr.surveymonkey.com/r/J2SPJ9P>

Ce temps d'échanges est prévu en réunion physique. Nous pourrions également vous proposer une visio-conférence pour les personnes qui ne peuvent pas se déplacer.

