

1ere Journée de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Normandie

Développer le lien ville hôpital

Date : 6 Juin 2025
Horaires : 9h30-17h30
Lieu : Hôtel Barriere le Normandy
38 Rue Jean Mermoz, 14800 Deauville

Objectif : Partage d'expériences entre les professionnels de santé de ville, des structures et des centres maladies rares, autour de l'enjeu du « lien ville/hôpital ».

Public : **Tout professionnel de santé impliqué en Normandie des hôpitaux ou de ville**

PROGRAMME

9H30-10H **Café d'accueil**

10H-10H20 **Ouverture de la journée**

*Mr Bertrand CAZELLES Directeur Général Adjoint du CHU de Rouen,
Représentant de la direction du CHU de Caen,
Dr Sébastien DELESCLUSE directeur général adjoint de l'ARS Normandie*

10H20-10H50 **Plan National Maladies Rares 4 : enjeux et attendus**

*Mme Anne Sophie LAPOINTE, Cheffe de projet mission maladies rares ·
Ministère des solidarités et de la santé*

10H50-12H30 **Les maladies rares et l'offre de soin en Normandie :**

· **Feuille de route de l'Agence Régionale de Santé en Normandie et maladies rares**
Dr Marie-Françoise MERLIN-BERNARD

· **Place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients porteurs de maladies rares.**

Médecin généraliste, membre du CTS de Rouen (nom à confirmer)

· **Equipe relais handicap rares du Nord-Ouest et parcours de soin maladies rares**

Laure AUPICQ, responsable territoriale Equipe Relais Handicaps rares nord-ouest (en Visioconférence)

12H30-14H **Pause repas**

14H-14H20 **Les centres experts et la PEMR en Normandie**

Dr Mireille CASTANET, Rouen et Dr Nicolas GRUCHY, Caen : coordinateurs médicaux de la PEMR de Normandie

14H20-15H20 Centres experts maladies rares et parcours de soins en Normandie

- D'un centre de compétence à un centre de référence : exemple du centre expert syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse

Dr Cécile DUMESNIL, coordinatrice médicale du Centre de Référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse du CHU de Rouen

- Collaboration inter centres expert intra régional, exemple des centres maladies hémorragiques rares

Dr Pierre CHAMOUNI, Rouen, et Pr Yohan REPESSE, Caen, coordonnateurs médicaux des Centres de Ressources et de Compétences des maladies hémorragiques rares

- Etre centre expert maladies rares en CHG

Dr Varoona BIZAOUI, Coordinatrice médicale du CCMR des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'inter région Nord-Ouest, CH de L'ESTRAN à Pontorson,

15H30-17H00 Table ronde

Experts sollicités:

- Infirmière
- Kiné
- Dentiste
- Médecin généraliste
- Généticien
- Chargé de mission d'un CRMR
- Outils internet, réseaux sociaux
- Médecin spécialiste de centre d'expertise
- PLANETH Patient

Thèmes

- Lutter contre l'errance diagnostic
- Parcours de soins ville-hôpital pour les patients atteints de maladies rares
- Place de l'ETP dans la prise en charge des maladies rares

17H00-17H30 Conclusion de la journée

Marc DEGRAVE Chargé de mission PEMR de Normandie

Avec le soutien des partenaires de la PEMR de Normandie