JE SOUTIENS

LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

RARE DISEASE DAY®

LE 28 FÉVRIER 2023

#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG

AU CENTRE D'ENSEIGNEMENT ET DE CONGRÈS DE L'HÔPITAL PIERRE-PAUL RIQUET DU CHU DE TOULOUSE

AV. JEAN DAUSSET, TOULOUSE, ACCÈS TRAM T1/T2, ARRÊT PURPAN

14H-18H : VILLAGE ASSOCIATIF

18H-20H : CONFÉRENCE – FACILITER LA TRANSITION JEUNE/ADULTE DES PATIENTS AVEC MALADIES RARES

ENTRÉE LIBRE SANS INSCRIPTION

Maladies Rares Occitanie – Les ressources pour agir

Hôpitaux de Toulouse

ars Agence Régionale de Santé

Les Feux Follets

Petit Cœur de Beurre – Au rythme de la vie – Cardiopathie congénitale

Grandir

AHF Association Huntington France – Vivre avec la maladie

Turner & Vous

EURORDIS – Rare Diseases Europe

AMMi

SED – Faire connaître et reconnaître, faire changer le regard – Association SED1+ & HSD

SOS GLOBI – Fédération des malades drépanocytaires et thalassémiques

APIMS

A.H.A.I P.T.I S.E

TINTAMARRE – Grandir avec une Malformation Ano-Rectale

OK Channel

AFMTÉLÉTHON – Innover pour guérir

ENVOL – Donnons leur des Ailes

PROGRAMME DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE

DES MALADIES RARES

À TOULOUSE

RÉSERVÉ AUX PERSONNES INSCRITES

12H-14H : CAFÉ INTER ASSOCIATIONS ESPACE POLYVALENT

OUVERTURE AU PUBLIC

14H-18H : VILLAGE ASSOCIATIF ESPACE POLYVALENT

VENEZ RENCONTRER ET ÉCHANGER AVEC LES ASSOCIATIONS DE PERSONNES CONCERNÉES PAR LES MALADIES RARES

AVEC LA PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS :

- AFM TÉLÉTHON OCCITANIE / PYRÉNÉES
- ASSOCIATION CONTRE LES MALADIES MITOCHONDRIALES (AMMI)
- ASSOCIATION SOS GLOBI OCCITANIE
- ALLIANCE MALADIES RARES
- ASSOCIATION ENVOL DONNONS LEURS DES AILES
- ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE
- ASSOCIATION PETIT COEUR DE BEURRE
- ASSOCIATION TURNER ET VOUS
- ASSOCIATION LES FEUX FOLLETS
- ASSOCIATION OK CHANNEL
- ASSOCIATION TINTAMARRE
- ASSOCIATION GRANDIR
- ASSOCIATION SED 1+
- ASSOCIATION O'CYTO

OUVERTE À TOUT PUBLIC

18H-20H : CONFÉRENCE - FACILITER LA TRANSITION JEUNE / ADULTE DES PATIENTS AVEC MALADIES RARES

AMPHITHÉÂTRE CENTRE D'ENSEIGNEMENT ET DE CONGRÈS

EXEMPLES DE PRATIQUES DES CENTRES EXPERTS DES HÔPITAUX DE TOULOUSE ET TABLE RONDE

ANIMATION : M. THIERRY TOUPNOT, ALLIANCE MALADIES RARES

INTERVENANTS :

- Dr MARLÈNE MURRIS, CENTRE DE RESSOURCES ET COMPÉTENCES DE LA MUCOVISCIDOSE ET AFFECTIONS LIÉES À UNE ANOMALIE DE CFTR (ADULTE), CHU TOULOUSE,
- Pr MAITÉ TAUBER, CENTRE DE RÉFÉRENCE DU SYNDROME PRADER-WILLI ET AUTRES SYNDROMES AVEC TROUBLES DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE (PRADORT), CHU TOULOUSE
- Mme THÉRÈSE PEPE-BORIN, ASSOCIATION SED1+
- Mme MARJORIE ARMAING, ASSOCIATION SED1+
- Mme CÉLIA CARDOSO, ASSOCIATION TINTAMARRE
- Dr FRANÇOISE JOSEPH, MÉDECIN COORDONNATEUR, TRISOMIE 21 HAUTE-GARONNE
- Mme VÉRONIQUE DUCREST, DIRECTRICE QUALITÉ, SÉCURITÉ, RELATIONS USAGERS, DÉVELOPPEMENT DURABLE, CHU TOULOUSE
- Dr AXEL WIEGANDT, MÉDECIN RÉFÉRENT MALADIES RARES, AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ OCCITANIE

20H : MOMENT CONVIVIAL / FIN DE JOURNÉE