

CHU de Nantes

info.CHU

programme

Prior

Plateforme régionale d'information
et d'orientation des maladies rares
Pays de la Loire

5^e colloque

jeudi 10 avril 2014, de 10h à 17h

Faculté de pharmacie, amphithéâtre Bias

9 rue Bias – 44 000 Nantes

*→ Accompagnement médico-social pour
les enfants en situation de handicap rare*



programme

Accompagnement médico-social pour les enfants en situation de handicap rare

jeudi 10 avril 2014

La prise en charge des enfants atteints de maladie rare ou porteurs d'un handicap rare nécessite le recours à de très nombreux intervenants dans des métiers qui dépassent largement le cadre strictement médical.

L'objectif de cette réunion est de faire se rencontrer autour du thème de l'accompagnement médico-social de ces enfants les différents acteurs des mondes sanitaire, social, paramédical et médical.

Qu'ils soient les bienvenus le 10 avril et participent activement au débat afin de rendre plus lisibles les filières qui peuvent être proposées à ces patients, pour leur bénéfice !

9 h 30 Accueil des participants

10 h Introduction – notions de handicap rare et maladies rares

• *P^r Dominique Bonneau, généticien coordonnateur Prior, CHU d'Angers*

**10 h 15 Présentation de trois centres de références « maladies rares »
(exemple d'une pathologie et de la prise en charge médico-sociale)**

• *P^r Sylvie Odent, centre labellisé pour les anomalies du développement de l'Ouest (Clad), généticien et médecin coordonnateur Clad Ouest, CHU Rennes*

• *P^r Sylvie NGuyen The Tich, neuropédiatre, centre de référence maladies neuromusculaires Nantes-Angers, CHU Angers*

• *P^r Dominique Bonneau, centre de référence neurogénétique, CHU d'Angers*

**11 h 30 Qu'attendre de la prise en charge hospitalière d'une maladie rare :
expérience de la neurofibromatose**

• *P^r Jean-François Stalder, dermatologue, centre de compétences neurofibromatose, CHU de Nantes*

12 h Le rôle d'orientation des médecins du CAMSP / S3AIS

- *D^r Annabelle Gasser, pédiatre et médecin directeur du CAMSP
« Les Hauts Thébaudières »*

12 h 30 Pause déjeuner

14 h Le rôle des établissements et services médico-sociaux (CNSA)

- *Xavier Dupont, directeur des établissements et services
médico-sociaux (CNSA)*

**14 h 30 Relations entre centres maladies rares et maisons
départementales des personnes handicapées (MDPH)**

- *Véronique Binet-Decamps, direction de la politique médicale (AP-HP)*

15 h La question d'une scolarisation adaptée pour l'enfant handicapé

- *D^r Jean-Yves Mahé, spécialiste en médecine physique et réadaptation,
CHU Angers, centre de référence maladies neuromusculaires Nantes-Angers*

**15 h 30 L'apport de Prior dans la prise en charge sociale des patients
atteints de maladies rares**

- *Aurore Boutier, assistante sociale, Prior, CHU de Nantes*

15 h 50 Le rôle des associations de patients

- *Dominique Le Berre, déléguée régionale, alliance maladies rares*

16 h 15 Table ronde

16 h 55 Conclusion

- *Pr Yann Pereon, neurologue, CHU de Nantes, centre de référence
maladies neuromusculaires, Nantes-Angers*

***L'objectif de la journée est de rassembler les professionnels du secteur
sanitaire, médico-social et de l'enfance de la région autour
de la problématique de l'accompagnement médico-social.***

The map shows the University of Nantes campus area. Key landmarks include the Château des Ducs de Bretagne, Gare routière, and the Université de Nantes buildings. The amphithéâtre Bias is marked with a red dot and labeled. The map also shows the Loire river, the Garre river, and various streets and squares.

Train - gare accès Nord puis rejoindre la ligne de tramway n°1

Coordonnées GPS: latitude: 47.2109972 et longitude: -1.5524655



44093 Nantes Cedex 1 – service communication – janvier 2014.