



## 10<sup>ème</sup> Rencontre Régionale Maladies Rares Vendredi 19 juin 2020 à Caen

Nous vous donnons rendez-vous le vendredi 19 juin prochain à Caen, pour la 10<sup>ème</sup> Rencontre Régionale Maladies Rares Médico-Sociale.

Organisée par [les Filières de Santé Maladies Rares\\*](#), sous l'impulsion de la filière FAVA-Multi, cette rencontre est un lieu d'échanges privilégiés entre professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux mais également avec les patients et associations d'une même région. Le but de cette journée est de sensibiliser l'ensemble des acteurs aux besoins des personnes qui vivent avec une maladie rare.

La matinée sera l'occasion de contribuer à améliorer la communication en donnant la parole aux acteurs du champ sanitaire, social et du médico-social (MDPH, Cap Emploi, assistants sociaux etc.) sous-forme de table-ronde, avec la présentation d'un cas pratique et concret d'adulte atteint d'une maladie rare. Cette table-ronde sera complétée par un zoom sur la prise en charge d'un enfant porteur d'une maladie rare.

L'après-midi sera consacrée à 4 ateliers discussions portant sur des thématiques spécifiques :

- L'annonce d'une maladie génétique au reste de la famille
- Le handicap invisible
- Les difficultés de vie professionnelle des parents d'enfants atteints de maladies rares
- L'accès aux prêts bancaires et aux assurances de prêt bancaire pour les patients atteints de maladies rares



La journée donnera lieu ensuite à la mise en ligne sur le site de FAVA-Multi d'un annuaire des professionnels identifiés sur la région. Retrouvez les présentations et annuaires des 9 précédentes Rencontres Régionales Maladies Rares sur [le site de la Filière FAVA-Multi](#).

**Contact** 

[margaux.deplanche@aphp.fr](mailto:margaux.deplanche@aphp.fr)

01 40 25 81 58

La journée sera rythmée par l'infographie ci-dessous qui servira de fil conducteur :



\*Cette journée est réalisée avec la participation des Filières de Santé Maladies Rares :

