

# JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

Jeudi 28 février 2019 - Hôpital Femme Mère Enfant - Bron



## Stands et animations dans le hall de l'HFME (9h30-16h00)

**PETIT DÉJEUNER DES MALADIES RARES** sur les stands tenus par des représentants de filières de santé maladies rares, centres de référence et compétence maladies rares, associations de patients, etc.

**ANIMATIONS** autour des stands (clowns, quizz, animation musicale, etc.)

**EXPOSITION** de posters et photos (« Photos-bulles » Alliance Maladies Rares, expositions « Sur ordonnance génétique ! » INSERM, posters des centres de référence maladies rares)



## Conférences (Amphithéâtre Rabelais, 6ème étage HFME, ascenseur rose) - Entrée libre -

- 13h30-14h00** **Scolarité des enfants atteints de maladie rare**  
*Mme Agnès BLACHE (Directrice de l'Ecole Spécialisée des Enfants Malades)*
- 14h00-14h30** **Programme de remédiation cognitive "Cognitus et moi"**  
*Mme Emilie FAVRE*
- 14h30-15h00** **Remédiation psycho-sociale**  
*Mme Chloe DUBOC*
- 16h30-17h30** **Conférence "Approche éthique des maladies rares génétiques, enjeux de reconnaissances et compétence"**  
*Dr Marie-Hélène BOUCAN*

Pièce de théâtre "mon nom est nemo"  
(28 février à 20h00)

Spectacle gratuit et tout public.  
*Nombre de places limité*

Palais de la Mutualité, Salle Edouard Herriot,  
1 place Antonin Jutard 69003 Lyon

Inscription : [http://bit.ly/JIMR2019\\_Lyon](http://bit.ly/JIMR2019_Lyon)

Dans les jours suivants le 28 février  
(1, 4, 5, 6 et 7 mars)

Stands dans le hall de l'HFME tenus  
par des associations de patients  
(10h00-16h00)

# JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

*Jeudi 28 février 2019 - Hôpital Femme Mère Enfant - Bron*

Date	Association
<b>jeudi 28 février 2019</b>	Vaincre la Mucoviscidose Sturge-Weber "Vanille-Fraise" AFSA-Christel Vessela Une souris verte Segolene Gaillard KIDS FRANCE MED13L Oudin AFMAH ASSYMCAL Huntington avenir AMNS sportLygreffe
<b>vendredi 1 mars 2019</b>	Noonan association laurent Hélène AFDI Surrénales Hypopara France Autour de Williams
<b>lundi 4 mars 2019</b>	Patricia Jeandel AMMi Rocher AFPM 22q13 Mieux vivre avec le syndrome de Joubert APEHDIA
<b>mercredi 6 mars 2019</b>	Valentin-APAC Claudie SAMUEL AFIF SSR PAG Fragile X France Mas DF Jean-Marc AMICHIA
<b>jeudi 7 mars 2019</b>	Joguet AFAF Sandrine Daugy (association génération 22) ABPWilson