

6 avril 2023

1<sup>ère</sup> Journée de la plateforme Rares Breizh

EHESP - Rennes

"Mieux se connaître pour mieux collaborer"

### Pré-programme

9h00 Accueil autour d'un café

9h30 – 12h30 – séance plénière

9h30 Ouverture de la journée

9h45 Les enjeux de la prise en charge des maladies rares sur un territoire régional.

La parole est donnée aux acteurs nationaux :

- Philippe Berta, député président du groupe d'études Maladies Rares de l'assemblée nationale (en visio – présence à confirmer)
- Hélène Berruë-Gaillard, présidente de l'Alliance Maladies Rares
- Anne-Marie Lorho, directrice référente maladies rares, Agence Régionale de Santé Bretagne
- Vincent Vauchel, chef de projet adjoint Mission Maladies Rares, Direction Générale de l'Offre de Soins, Ministère des Solidarités et de la Santé

*Table ronde animée par la Pr Sylvie Odent et la Dr Sylviane Peudenier, coordinatrices médicales de la plateforme Rares Breizh.*

10h30 La plateforme d'expertise Maladies Rares de Bretagne : pourquoi, pour qui et comment ?

Nous répondons à vos questions.

- Anne Prestel, coordinatrice régionale de la plateforme Rares Breizh

11h00 Les représentants associatifs de la gouvernance de Rares Breizh : résultats des élections

11h15 Pause

11h30 Parcours de soins et de vie des personnes atteintes d'une maladie rare. Partage d'expériences...

- Témoignages vidéo
- Table ronde

12h30 Pause déjeuner – buffet sur place

## 14h00 – 16h15 : session ateliers thématiques

Afin de répondre à ses objectifs et développer des actions adaptées à son public : personnes malades, proches, aidants, associations et professionnels les accompagnant, la plateforme Rares Breizh organise quatre ateliers pour vous écouter, recueillir vos idées et vos besoins, partager :

Attention : ils seront limités à 20 personnes et il est nécessaire de s'y inscrire.

### 14h00 Ateliers thématiques

- Education thérapeutique du patient & formations
- Innovation & recherche
- Parcours complexes
- Transition enfant-adulte

### 15h30 Pause

### 15h45 Restitution des ateliers en séance plénière

### 16h15 Clôture de la journée

## Infos pratiques

- Date : jeudi 6 avril 2023 de 9h30 à 16h15
- Lieu : EHESP – Ecoles des Hautes Etudes en Santé Publique, 15 avenue du Professeur-Léon-Bernard • CS 74312 • 35043 Rennes Cedex
- Contact : [contact@rares-breizh.fr](mailto:contact@rares-breizh.fr)
- Tél : 02 99 28 24 45

## Inscription gratuite mais obligatoire

- Formulaire d'inscription en ligne : <https://forms.gle/wBLT8h1j5S5yy77N8>



Clôture des inscriptions : 30 mars 2023

## Nos partenaires



Agence Régionale de Santé Bretagne



Représentante associative de la plateforme Rares Breizh  
Membre de l'Alliance Maladies Rares



Equipe Relais Handicap Rares Bretagne