

Centre de Référence des anomalies du  
développement et syndromes malformatifs

# TRANSVERSALITÉ ET MALADIES RARES : LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

## PROGRAMME

26.09.2023

09 H 00- 17 H 45

CHU DE MONTPELLIER  
AMPHITHÉÂTRE  
LAPEYRONIE

Plus d'information :  
[plateforme.maladiesrares@chu-montpellier.fr](mailto:plateforme.maladiesrares@chu-montpellier.fr)



# TRANSVERSALITÉ ET MALADIES RARES : LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

09h00 **Accueil au café des participants**

09h30 **Introduction à la journée, Directrice Générale CHU\*, Doyenne de la Faculté\*, Président CME\*, ARS\***

10h00 **Rappel des connaissances sur la déficience intellectuelle : Le diagnostic, David GENEVIEVE**

10h20 **Les ressources et les actions à l'hôpital :**

- La fédération des centres de référence et de compétences, **David GENEVIEVE**
- Les centres de références et de compétences, **Pierre MEYER** et **Cécilia MARELLI-TOSI\***
- Les PCO-TND, **Caroline ROUQUETTE\***
- La plateforme d'expertise maladies rares • Communauté 360res, **Chloé RIDEAU**

11h20 **Les ressources et les actions en dehors de l'hôpital :**

**Les structures du médico-social :**

- Communauté 360, **Thibault JOURDAIN**
- PCPE, **Gaëlle LE PERFF**
- UNAPEI 34, **Bernard DESSIMOULIE**
- ADAGES, **Émilie GUEGUINOU**

12h20 **Pause repas : rencontre et discussion**

14h00 **Les ressources et les actions en dehors de l'hôpital :**

**Les structures du médico-social :**

- HandiConsult34, **Stéphanie DEVAUX**
- Équipe relais handicap rares, **Stéphanie DEVAUX** et **Isabelle ROBIN**
- Les médecins généralistes, **Béatrice LOGNOS**

15h10 **Le lien ville-hôpital :**

- Maladies rares Occitanie, **Julie VERNET**

15h30 **L'accès aux droits, Gaëlle ZIBEL\***

15h50 **Les Recommandations INSERM : de l'évaluation à l'accompagnement, David GENEVIEVE**

16h10 **Les places des associations de patients**

- Rompre l'isolement et participation à l'accompagnement et à la recherche, **Thierry Toupnot\*** (**Alliance Maladies Rares**)
- Patients expert, **Delphine VISSAC\***

16h50 **La recherche ensemble, Natacha LEHMAN\*, Julie VERNET et Stéphanie MIOT\***

17h45 **Clôture de la journée, David GENEVIEVE**

**\*Orateurs à confirmer**