

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

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)