

Les avancées récentes dans le domaine des maladies rares

■ 09h30 • Accueil des participants

*Sessions du matin présidées par Odile Kremp,
directrice d'Orphanet*

■ 10h00 • Les avancées dans le domaine de l'information

« Cartes d'urgences et Protocoles nationaux de diagnostic et de soins »
Patrice Dosquet (Ministère de la santé) (à confirmer)

« Bilan des recommandations pour la pratique clinique »
Ana Rath (Orphanet)

Table ronde avec des représentants d'associations de malades

■ 11h30 • Les avancées sur le Dossier médical personnel

« La mise en place du Dossier médical personnel »
Jeanne Bossi et Chantal Coru
(Agence des systèmes d'information partagés)

« Le Dossier communicant de cancérologie »
Solen Pelé (ONCO Pays de la Loire)

Débat avec la salle

■ 13h00 • Déjeuner-buffet

*Sessions de l'après-midi présidées par Viviane Viollet,
présidente de l'Alliance Maladies Rares*

■ 14h00 • Les avancées dans le domaine de la recherche

« Bilan des avancées de la recherche sur ces dix dernières années »
Virginie Hivert (Orphanet)

« Des obstacles aux solutions : les services de la Fondation maladies rares »
Nicolas Levy (Fondation Maladies Rares)

« Les nouvelles technologies et leurs répercussions sur la recherche »
Michel Vekemans (Hôpital Necker - Enfants Malades)

Débat avec la salle

■ 16h00 • Services d'Orphanet pour les associations

Marc Hanauer (Orphanet)

■ 16h30 • Fin du forum

