

LIEU:

- Amphithéâtre Lepois -

Faculté de médecine

9 Avenue de la Forêt de Haye

54500 VANDOEUVRE-LES-NANCY



Un parking gratuit est à votre disposition.

Accès depuis la gare: En bus

ligne 1 : terminus CHU Brabois (environ 30 min depuis la gare)

info : <http://www.reseau-stan.com/>

Plus d'informations sur les accès

<https://medecine.univ-lorraine.fr/fr/la-faculte/acces/fr>

Inscriptions et renseignements:
<https://forms.gle/psPepmZjxgeu6xMV7>
nadege.menut@erhr.fr 03 83 22 25 60

**Matinée d'information et
d'échanges**

**L'accompagnement des
personnes vivant avec une
maladie rare du développement
sans diagnostic**

Vendredi 15 novembre 2019

8h30 - 12h45



Programme de la matinée

8H30 : Accueil autour d'un café

9h00 - 9h15 : Introduction

- * Laëtitia LAMBERT, Praticien Hospitalier, Service de Génétique Clinique
- * Isabelle BOUILLEVAUX, Médecin de l'URASSM - CHRU Nancy et de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR)

9h15 - 9h 30 : Témoignage de famille

- * Association Sans Diagnostic et Unique (ASDU) - (*Parcours-Ressenti*)

9h30 - 10h15 : Parcours et techniques d'accès au diagnostic

- * *Intervenant :* Laëtitia LAMBERT
 - ◆ Missions du Centre Référence Maladie Rare
 - ◆ Outils et techniques d'accès au diagnostic
 - ◆ Quelques chiffres

10h15 - 10h45 : Impact psychologique et éthique de l'absence de diagnostic ou du diagnostic ultra-rare

- * Alexia BURTIN, Psychologue médicale - Centre constitutif Maladie Rare AnDDI-Rares - CHRU Nancy

10h45 - 12h00 : Présentation des structures et ressources

Présentation de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) : 15'

- * Annette GONDREXON, Pilote de l'ERHR Antenne Lorraine/ Champagne Ardenne
- * Audrey VERHILLE, Conseillère Technique - Secteur Lorraine

Présentation de l'Association Sans Diagnostic et Unique (ASDU) : 15'

- * Magali PADRE, Présidente de l'Association Sans Diagnostic et Unique

Des partenariats pour mutualiser et développer de nouvelles ressources : 15'

- * Gwendoline GIOT, Chargée de mission, Filière AnDDI-Rares
- * Magali PADRE, Présidente de l'Association Sans Diagnostic et Unique

Rôle du CAMSP dans l'accompagnement des parents : 15'

- * Florence GOEHRINGER, pédiatre coordonnateur - CAMSP NANCY (interviendra au titre de l'APAMSP)

Présentation de « My Extra BOX » : 15'

- * Sonia SAMMOU, Présidente de l'Association My Handi'Cap - Responsable du Projet

12h00 - 12h30 : Echanges avec la salle

12h30 - 12h45 : Conclusion de la journée