



L'après-midi sera consacrée à 4 ateliers discussions portant sur des thématiques spécifiques :

- L'annonce d'une maladie génétique au reste de la famille
- La transition enfant-adulte
- Vie professionnelle des parents d'enfants atteints de maladies rares
- L'accompagnement des personnes sans diagnostic

La journée donnera lieu ensuite à la mise en ligne sur le site de FAVA-Multi d'un annuaire des professionnels identifiés sur la région.

[Vous pouvez retrouver les présentations et annuaires des 8 précédentes rencontres régionales maladies rares sur le site de FAVA-Multi, en cliquant ici.](#)



## Contact

[margaux.deplanche@aphp.fr](mailto:margaux.deplanche@aphp.fr)

01 40 25 81 58

\*Cette journée est réalisée avec la participation des Filières de Santé Maladies Rares :

