

Journée PEMR AuRA : L'implication des patients dans les maladies rares

- Date :** 29 février 2024
- Horaires :** 9H00 – 17H00
- Lieu :** La Source – 17 rue Delandine – 69002 Lyon
A 5/10 minutes à pied de la gare Perrache.
- Objectif :** Qu'est-ce que l'implication/le partenariat patient ? Informer sur l'implication des patients dans les activités maladies rares : dans le parcours de soin, la recherche ...
Exemples de collaborations entre patients/associations et professionnels.
Retrouvez les stands de nos partenaires.
- Public :** Tout public (professionnels de santé des hôpitaux et de ville, patients et associations de patients...)

Programme :

- 9H00 – 9H30 Accueil des participants, café
- 9H30 – 9H40 Ouverture - Introduction
PEMR AuRA
- 9H40 – 10H10 Le PNMR4 et l'implication des patients dans les maladies rares
DGOS (visio)
- 10H10 – 10H40 Comment devient-on patient partenaire ? Qu'est-ce que le partenariat patient ?
Monsieur Aziz Aberkane, représentant des usagers/patient partenaire
- 10H40 – 11H00 Le comité des enfants du CHU de Lyon
Véronique Léger, CHU de Lyon
- 11H00 – 11H20 **Pause café**

Implication des patients dans le soin

- 11H20 – 11H40 Place des patients dans les parcours de soins et l'ETP
Dr Isabelle Boccon-Gibod, CHU de Grenoble
Mme Agnès Cordier, patiente intervenante
- 11H40 – 12H00 Exemple d'implication dans des ateliers patients ETP
Béatrice Breugnot, CHU de Lyon et Madame Claire Lamaison, patiente intervenante
- 12H00 – 12H20 Projet App biologique phénylcétonurie
Dr David Cheillan, Dr Cécile Acquaviva, CHU de Lyon
Mme Amélie Gamba, Association Les feux follets

Rôle des associations de patients

- 12H20 – 12H40 Rôle des associations de patients dans les maladies rares
Muriel Hérasse, Alliance Maladies Rares

- 12H40 – 14H00 **Pause déjeuner**

Rôle des associations de patients (suite)

- 14H00 – 14H20 Les « p'tits dômes » un exemple de partenariat entre familles et professionnels autour de l'enfant en situation de handicap
Dr Christine Francannet, CHU de Clermont-Ferrand et Lysiane Boissault, Association Génération 22
- 14H20 – 14H40 L'implication de Vaincre la Mucoviscidose dans le combat contre les maladies rares
Madame Odile ALCARAZ, présidente du conseil des patients VLM
- 14H40 – 15H00 Collaboration Association de patients et Filière de Santé Maladies Rares
Frédérique Stenger CRM R Déficiences Intellectuelles, Filière Déficience Claire Roze, Association Fragile X France

Implication des patients dans la recherche

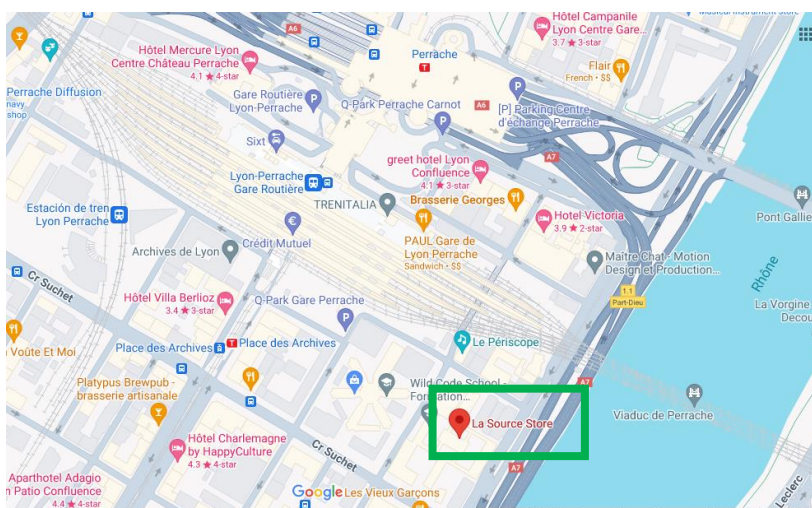
- 15H00 – 15H20 Qu'est-ce que l'implication des patients en recherche clinique?
Kids France
- 15H20 – 15H40** **Pause café**
- 15H40 – 16H00 Projet TransEAsome : Implication de jeunes patients et parents en recherche
Dr Julie Reversat, Association AFAO
- 16H00 – 16H20 Syndrome de VEXAS : Co-construction d'un score de symptômes avec les patients
Dr Mael HEIBLIG, CHU Lyon et Jean-Pierre Dragon patient « co-chercheur »
- 16H20 – 17H00 Table ronde/clôture

Nous rejoindre :

En train : Gare Perrache.

En métro : Station « Gare Perrache », ligne A. Puis sortir en direction de « Cours Charlemagne » et marcher environ 5/10 mins jusqu'à la Source store.

En Tramway : Station « Place des archives » lignes T1 et T2. Puis marcher environ 5 mins jusqu'à la Source store



PLATEFORME D'EXPERTISE REGIONALE MALADIES RARES AUVERGNE-RHONE-ALPES

Hospices Civils de Lyon - CHU de Clermont-Ferrand - CHU de Grenoble-Alpes - CHU de Saint Etienne - CH Métropole Savoie