

2^{ème} Forum Maladies Rares en Alsace

sous le haut patronage des hôpitaux Universitaires de Strasbourg et de l'Unité de Formation Santé de Strasbourg

Le samedi 19 Novembre 2011 aura lieu le 2^{ème} Forum Maladies Rares en Alsace. Ce forum est organisé par l'Alliance Maladies Rares et placé sous le haut patronage des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et de l'Unité de Formation Santé de Strasbourg. Il est ouvert aux malades, à leurs associations, aux professionnels de santé de la région Alsace et à toute personne intéressée. L'accès au forum est gratuit et ne nécessite aucune préinscription.

Les maladies rares en Alsace et leur prise en charge

En Alsace, environ 120 000 personnes sont concernées par une maladie rare soit personnellement soit à travers une apparentée.

De façon générale, une maladie est dite rare quand elle atteint moins d'une personne sur 2000, soit 1/20^e de la population. En France ce sont plus de 3 millions de français qui sont touchés avec une grande majorité d'enfants. On recense plus de 7000 pathologies rares. 80% d'entre elles sont d'origine génétique.

La prise en charge des maladies rares en Alsace

Une avancée majeure dans la prise en charge des malades rares en Alsace a consisté en la création de centres de référence et de compétences suite à la mise en place du premier plan maladies rares 2005-2008.

A propos de l'Alliance Maladies Rares

L'Alliance Maladies Rares, est une association reconnue d'utilité publique créée le 24 février 2000. Elle rassemble aujourd'hui 200 associations, représente environ 2 000 pathologies rares et 2 millions de malades.

Depuis 2005, l'Alliance Maladies Rares est organisée en régions. Ses antennes régionales **participent** à l'élaboration des politiques de santé régionales en y représentant les maladies rares, **informent** les professionnels médico-sociaux des dispositifs existants et du Plan maladies rares, **soutiennent** les malades et leurs familles en développant des actions de proximité, et **sensibilisent** le grand public en œuvrant pour l'intégration des malades dans les milieux scolaires et professionnels.

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Contact presse

Service de la communication

Gaëlle Talbot
Tél. : +33 (0)3 68 85 14 36
Fax : +33 (0)3 68 85 11 38
gaelle.talbot@unistra.fr
www.unistra.fr

Alliance Maladies Rares en Alsace

Laurent Ecochard
4, rue de Vieux Brisach
68300 Saint Louis
laurent.ecochard099@orange.fr
Tél. : 03 89 69 75 22
Mob. : 06 64 36 06 45

09 novembre 2011



Programme

09 novembre 2011

Amphithéâtre du Forum de la Faculté de médecine – Université de Strasbourg

13 h 30 - 13 h 45

Accueil par le Doyen de la Faculté de médecine - Pr Jean Sibilia
Introduction par l'Alliance Maladies Rares

13 h 45 - 14 h 00

Plateforme Maladies Rares : Mode d'emploi (Eurordis, Maladies Rares Infos Service, GIS – Maladies Rares, Alliance Maladies Rares)
M. Jacques Bernard – Président MRIS

14 h 00 - 14 h 15

Alliance Maladies Rares : Rôle dans le suivi du Premier Plan Maladies Rares
M. Aymeric Audiau- Directeur Général Alliance Maladies Rares

14 h 15 - 14 h 45

Deuxième Plan Maladies Rares et État des lieux de la Recherche sur les Maladies Rares
Pr Hélène Dollfus – Vice Présidente du Comité de Suivi du PNMR2

14h45 – 15h15

Questions de la salle

15 h 15 - 16 h 15

Présentation des centres de référence maladies rares alsaciens :

- Anomalies du développement et syndromes malformatifs -
Dr Bérénice Doray
- Maladies neuromusculaires d'origine génétique de l'enfant et de l'adulte - Pr Christine Tranchant
- Manifestations odontologiques des maladies rares –
Pr Marie Cécile Manière
- Maladies auto-immunes rares - Pr Jean-Louis Pasquali

16 h 15 - 17 h 00

Les Missions de la MDPH
Dr Geneviève Vierling et Dr Fabienne Alexandre –
Médecins Conseils de la MDPH du Bas Rhin

17 h 00 - 17 h 15

Agence Régionale de la Santé et maladies rares
Dr François Seiller, Agence Régionale de la Santé d'Alsace

17h15 – 17h45

Questions de la salle

17 h 45 – 18 h

Conclusions de M. Laurent Ecochard – Délégué Régional de l'Alliance

18 h

Cocktail - Offert par la Ville de Strasbourg
En présence du Dr Alexandre Feltz, représentant de la Mairie de Strasbourg