



RENCONTRE REGIONALE MALADIES RARES

- COMMUNICATION, ADAPTATION SCOLAIRE, ACCES ET MAINTIEN DANS L'EMPLOI
- CAS PRATIQUES AUTOUR DES MALADIES VASCULAIRES DE LA FILIERE MALADIES RARES FAVA-MULTI

30 SEPTEMBRE 2016, 9h-13h30
Conseil régional Auvergne-Rhône Alpes
Salle de Commission 6-7

*En partenariat avec le réseau R4P - Réseau Régional de Rééducation
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes*

Pour accéder au Conseil régional
1 Esplanade François Mitterrand
69 000 Lyon

Inscription gratuite et obligatoire avant le 15 septembre par mail à
secretariat.favamulti@bch.aphp.fr



9h : Accueil des participants

9h30 : Introduction à la matinée

Pr Guillaume Jondeau, Animateur de la filière FAVA-Multi
Jessica Pariente, Chef de projet de la filière FAVA-Multi

9h35-10h40: Améliorer la communication entre acteurs

Dr Estelle Charpy, Médecin coordinateur MDPH 69 (Rhône) (15')

Marie-Hélène Boucand, Référente handicap et déléguée du Défenseur des droits Lyon,
Association française des Syndromes d'Ehlers-Danlos (15')

Dr Sophie Dupuis-Girod, Coordinatrice du Centre de référence pour la maladie de Rendu-Osler (Hospices civils de Lyon) : présentation d'un cas pratique sur la maladie de Rendu-Osler (5')

Discussion (30')

10h40-11h45: Faire connaître les dispositifs d'adaptation scolaire

Dr Sylvie Larnaudie et Dr Monique Saba, Médecins conseillers techniques du rectorat de Clermont-Ferrand et de la DSDEN 63 (Puy-de-Dôme) (15')

Agnès Blache, Directrice de l'Ecole spécialisée des enfants malades de Lyon, Education Nationale (15')

Pr Guillaume Jondeau, Coordinateur du Centre de référence Marfan et apparentés (CH Bichat-Paris) : présentation d'un cas pratique sur le Syndrome de Marfan (5')

Discussion (30')

11h45-13h30: Sensibiliser aux dispositifs d'accès et de maintien dans l'emploi

Sylvie Deyzieux, Responsable régionale adjointe du service social, CARSAT Rhône-Alpes (15')

Pierre-Alain Darles, Délégué régional adjoint AGEFIPH (15')

Elisabeth Lopez, Responsable Accueil Projet Formation – CapEmploi 69 (Rhône) (15')

Christophe Chaise, Responsable Sameth 38 (Isère) (15')

Dr Christophe Seinturier, Centre de compétences maladies vasculaires rares (CH Grenoble) : présentation d'un cas pratique sur le Syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire (5')

Discussion (40')

13h30 : Buffet