

LE PROGRAMME

09h30-10h00

Accueil des participants

10h00-10h15

Présentation de la Fondation maladies rares

Contexte de la recherche en Sciences humaines et sociales

- *Pr Yves Pirson, Vice-président du Conseil scientifique de la Fondation maladies rares, Responsable de l'axe Sciences humaines et sociales*

10h15-10h30

Pourquoi soutenir un appel à projets en Sciences humaines et sociales ?

- *Mme Julie Micheau, Directrice scientifique de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie*
- *M Jean-Charles Grollemund, Directeur Général du groupe IRCEM*

10h30-12h15

Mieux comprendre pour mieux soigner

Modérateurs

- *Pr Alain Fischer, Membre du Conseil scientifique de la Fondation maladies rares*
- *Mme Nathalie Triclin, Présidente de l'Alliance Maladies Rares*

10h30-11h00

Focus - Les facettes éthiques et sociétales des tests génétiques à l'heure du séquençage

- *Dr Anne Cambon-Thomsen*

11h00-11h25

Evaluation de l'impact psycho-social du test génétique prédictif dans les maladies cardiaques héréditaires

- *Pr Philippe Charron et Mme Marcela Gargiulo*

11h25-11h50

Amélioration de l'annonce du diagnostic et accompagnement des patients et de leur entourage : craniosténoses

- *Pr Federico Di Rocco et Mme Séverine Colinet*

11h50-12h15

Approche sociologique des habitudes de vie des adultes atteints de dystrophie myotonique de type 1

- *Mme Anne-Chantal Hardy*

12h15-13h45

Déjeuner - Session posters



13h45-14h30

Construire et faire vivre un projet SHS : les clés du succès - Table ronde

Animatrice

- *Mme Eglantine Emeyé, Animatrice de télévision, Écrivain et Présidente de l'association « Un pas vers la vie »*

Regards croisés sur deux projets :

Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles

- *Mmes Sophie Arborio et Nathalie Rudelle (Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville)*

Apport d'un dispositif multidisciplinaire d'accompagnement de l'annonce diagnostique intégrant une approche psychologique, à l'intention des jeunes enfants atteints de maladie hémorragique constitutionnelle grave et de leurs familles

- *Pr Hervé Chambost, Mme Natacha Rosso, Mme Karine Baumstarck et M Thomas Sannié (Association Française des Hémophiles)*

14h30-15h00

Agir pour chercher, chercher pour agir : une recherche-action pour faciliter le retour en classe d'adolescents traités pour un cancer

- *Mme Zoé Rollin*

15h00-15h30

Pause café – Session posters

15h30-17h00

Amélioration du parcours de vie des malades

Modérateurs

- *Pr Yves Pirson, Responsable de l'axe Sciences humaines et sociales de la Fondation*
- *M Christophe Duguet, Directeur des affaires publiques de l'AFM-Téléthon*

15h30-16h10

Contexte - Les problématiques économiques de la prise en charge des maladies rares : de l'efficience à l'équité

- *Pr Pierre Lévy, Membre du Conseil scientifique de la Fondation maladies rares*

Inégalités d'accès aux soins en France : utilisation des soins et reste à charge des patients atteints de lymphoedème primaire

- *Dr Grégoire Mercier*

16h10-16h35

Syndrome Nail-Patella : le vécu des patients face au syndrome génétique

- *Mme Laura Geerts - Équipe du Pr Pascal Antoine*

16h35-17h00

Parcours professionnel des personnes atteintes d'hypermétries rares

- *Dr Caroline Gauriau et Mme Mickaëlle Lantin-Mallet - Équipe du Pr Damien Léger*

17h00-17h15

Conclusion

- *Pr Jean-Louis Mandel, Président du Conseil scientifique et Directeur par intérim de la Fondation maladies rares*