

1ere Journée de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Normandie

Développer le lien ville hôpital

Date : 6 Juin 2025
Horaires : 9h30-17h30
Lieu : Hôtel Barriere le Normandy
38 Rue Jean Mermoz, 14800 Deauville

Objectif : Partage d'expériences entre les professionnels de santé de ville, des structures et des centres maladies rares, autour de l'enjeu du « lien ville/hôpital ».

Public : Tout professionnel de santé impliqué en Normandie des hôpitaux ou de ville

PROGRAMME

9H30-10H Café d'accueil

10H-10H20 **Ouverture de la journée**
Représentant de la direction des CHUs de Rouen, de Caen , Dr Sébastien DELESCLUSE directeur général adjoint de l'ARS Normandie

10H20-10H50 **Plan National Maladies Rares 4 : enjeux et attendus**
Mme Anne Sophie LAPOINTE, Cheffe de projet mission maladies rares · Ministère des solidarités et de la santé

10H50-12H30 **Les maladies rares et l'offre de soin en Normandie :**

- **Feuille de route de l'Agence Régionale de Santé en Normandie et maladies rares**
Dr Marie-Françoise MERLIN-BERNARD
- **L'offre de soin dans les CPTS de Normandie**
Dr Delphine SECRET - POULIQUEN, vice-présidente FCPTS, médecin généraliste
- **Equipe relais handicap rares du Nord-Ouest et parcours de soin maladies rares**
Equipe Relais Handicaps rares nord-ouest, pilote de ERHR Nord-Ouest

12H30-14H Pause repas

14H-14H20 **Les centres experts et la PEMR en Normandie**
Dr Mireille CASTANET, Rouen et Dr Nicolas GRUCHY, Caen ; coordinateurs médicaux de la PEMR de Normandie

14H20-15H20 **Centres experts maladies rares et parcours de soins en Normandie**

- **D'un centre de compétence à un centre de référence : exemple du centre expert syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse**

Dr Cécile DUMESNIL, CRM Rouen

- **Collaboration inter centres expert intra régional, exemple des centres maladies hémorragiques rares**

Dr Pierre CHAMOUNI, Rouen, et Pr Yohan REPESSE, Caen, CRC maladies hémorragiques rares

- **Etre centre expert maladies rares en CHG**

Dr Irina Ruxandra CARDAS, CCMR des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'inter région Nord-Ouest, GHIC Alençon

Dr Varoona BIZAOUI, CCMR des anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'inter région Nord-Ouest, CH de L'ESTRAN à Pontorson,

Dr Isabelle FONTANILLE, CCMR orale et dentaire, CHG Eure Seine Evreux,

15H30-17H00

Table ronde autour des thèmes

- Lutter contre l'errance diagnostic
- Parcours de soins ville-hôpital des patients atteints de maladies rares
- L'ETP dans les maladies rares

17H00-17H30

Conclusion de la journée

Marc DEGRAVE Chargé de mission PEMR de Normandie

Avec le soutien des partenaires de la PEMR de Normandie