

Réunion d'échanges

Accompagnement des personnes vivant avec une maladie rare du développement sans diagnostic



Rencontre organisée à l'attention des professionnels d'accompagnement, des personnes sans diagnostic et de leurs proches

Vendredi 15 mars 2019 de 13h30 à 16h30

Salle des événements du CHU de Dijon - Hôpital F. Mitterrand, Boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny, 21000 Dijon - 5ème étage – Hall B

Inscription gratuite :

- en ligne : bit.ly/sansdiagdijon
- par téléphone : 03.80.29.31.25



Accompagnement des personnes vivant avec une maladie rare du développement sans diagnostic



Programme

Rappel des fondamentaux (Magali Padre, ASDU)

Quel est le parcours des personnes sans diagnostic, pourquoi est-on sans diagnostic, combien de personnes sont concernées, quelles sont les difficultés liées à l'absence de diagnostic...?

Le diagnostic des maladies rares du développement (Pr Laurence Faivre, CLAD-Est)

Organisation du CLAD, file active (dont personnes sans diagnostic), quelles sont les conditions et modalités d'accès au diagnostic et au séquençage sur le territoire, quels sont les délais pour le diagnostic...?

Quel accompagnement des familles sans diagnostic ? (Isabelle Gueneau et Lorraine Joly, CLAD-Est)

Comment le CRMR accompagne-t-il les patients sans diagnostic et leurs proches, quel accompagnement est proposé une fois que le diagnostic est établi...?

Quelles sont les ressources pour les familles/les professionnels ? (Magali Padre, ASDU, Gwendoline Giot, Filière AnDDI-Rares)

L'ASDU, les centres experts de la filière, les forums en ligne & lignes d'écoute et d'info de MRIS

Echanges