

RDV PROFESSIONS PARA-MÉDICALES & SOCIALES

Comment accompagner une personne touchée par une maladie rare ?

23.11.2021

9h30 - 12h

BORDEAUX

CHU Bordeaux/
Hôpital
cardiologique
du Haut-Lévêque
1 av. Magellan
33600 Pessac



Inscriptions

<https://fr.surveymonkey.com/r/J2SPJ9P>

#UnePriseEnChargePourTous

Organisé par



orphanet

En partenariat avec



Avec le soutien déterminant de



et de



RDV PROFESSIONS PARA-MÉDICALES, MÉDICO-SOCIALES & SOCIALES

3 millions de personnes sont concernés par 6 000 maladies rares en France. Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000. Un quart des malades n'ont pas de diagnostic avant 5 ans. 95 % n'ont pas de traitement curatif. La majorité ont des ruptures de parcours de vie et de soins.

Vous êtes un acteur médical et para-médical (infirmier, kinésithérapeute, sage-femme), du social (acteur de l'école, du travail, des loisirs) et du médico-social (CPAM, MDPH, établissement médico-social) et connaissez forcément une personne touchée par une maladie rare, vous avez un rôle clé pour les accompagner.

Ensemble, améliorons la qualité de vie des malades.



Professions para-médicales, médico-sociales et sociales 9h30 - 12h

9h30

Accueil

9h40

Mieux comprendre les maladies rares et le vécu des malades et des familles

10h50

Échanger avec les maladies et les familles et devenir un acteur de proximité de l'amélioration du parcours de vie

12h

Déjeuner

Inscriptions

<https://fr.surveymonkey.com/r/J2SPJ9P>

