

JOURNEE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

LUNDI 29 FEVRIER 2016

CITE DE LA SANTE
22/24, RUE DU PONT SAINT PIERRE
31000 TOULOUSE
Salle N°1

14h00 introduction par **M. Pascal DERO**, *Délégué ALLIANCE MALADIES RARES*

14H15 – 16h00 : Point sur les Maladies Rares et sur les Handicaps Rares pour 2016 dans le cadre de la réunion des régions Midi-Pyrénées & Languedoc-Roussillon, par **Mme la Pr. Maithé TAUBER** – *Fédération des Centres de Référence Maladies Rares* & par **M. Olivier CHABOT** - *Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées (ERHR Midi-Pyrénées)*.

Échanges

PRESENTATION ACTIONS 2016, A VENIR :

- ATELIER REFLEXION - PAROLES DES USAGERS sur « Permanence Des Soins Ambulatoires - URGENCES & Maladies Rares – Handicaps Rares »
- CHASSE AUX TRESORS - FORET DE BOUCONNE - Entre 25/06 et 03/07

Délégation Midi-Pyrénées
La Balmayrié - Saint Pierre de Conils
81120 Lombers
Tel : 05 63 79 06 78

www.alliance-maladies-rares.org