

# COMMUNIQUE DE PRESSE



8<sup>ème</sup> Rencontre

Vendredi 28 juin 2019 – à Tours

Faculté de médecine – Université de Tours

10 boulevard Tonnelé 37032 Tours

## Vivre avec une maladie rare

Le vendredi 28 juin prochain se tiendra à la Faculté de Médecine de Tours la 8<sup>ème</sup> rencontre régionale Maladies Rares Médico-Sociale.

Organisée par les Filières de Santé Maladies Rares\*, sous l'impulsion de la filière FAVA-Multi, cette rencontre est un lieu d'échanges privilégiés pour une mise en réseau entre les professionnels d'une même région et une action de sensibilisation aux besoins des personnes qui vivent avec une maladie rare.

La matinée sera l'occasion de contribuer à améliorer la communication en donnant la parole acteurs du champ sanitaire, social et du médico-social (MDPH, Cap Emploi, assistants sociaux etc.) sous-forme de table-ronde présentant un cas pratique et concret d'adulte atteint d'une maladie rare. Cette table-ronde sera complétée par un zoom sur la prise en charge d'un enfant portant une maladie rare.

La journée sera rythmée par l'infographie ci-dessous qui servira de fil conducteur :



L'après-midi sera consacrée à 4 ateliers discussions portant sur des thématiques spécifiques : le handicap invisible dans les maladies rares, les difficultés de vie professionnelle des parents d'enfants atteints de maladies rares, la transition du service pédiatrique au service adulte et l'annonce d'une maladie génétique à la famille.

La journée donne lieu ensuite à la mise en ligne sur notre site d'un annuaire des professionnels identifiés sur la région. [Vous pouvez retrouver les présentations et annuaires des 7 précédentes rencontres régionales maladies rares sur le site de FAVA-Multi ici.](#)

\*Cette journée est réalisée avec la participation des Filières de Santé Maladies Rares :



**Contact :**

[margaux.deplanche@aphp.fr](mailto:margaux.deplanche@aphp.fr)

01 40 25 81 58