

INSCRIPTIONS ET RESERVATIONS

Inscription en ligne : <https://forms.gle/udQTaJ3Q5VW2xWju5>

PLAN D'ACCÈS



L'Alliance Maladies Rares Normandie, le service de Génétique du CHU de Caen, l'Espace de Réflexion Éthique de Normandie et la filière de Santé AnDDi-Rares, l'Agence Régionale de Santé de Normandie et l'Education Nationale, VOUS INVITENT A :

LA JOURNÉE INTERNATIONALE MALADIES RARES 2020

" L'inclusion scolaire de l'enfant porteur d'une maladie rare "

Mercredi 4 Mars 2020 - 13h30 à 18h

Pôle de Formation et de Recherche en Santé
AMPHI MAX ROBBA
Rue des Rochambelles - 14000 CAEN



RÉGION ACADÉMIQUE
MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE
ET DE LA JEUNESSE
MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR,
DE LA RECHERCHE
ET DE L'INNOVATION



UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE

PROGRAMME

13H30 : Accueil et émargement

HALL PFRS

14H : Ouverture générale sur la JIMR

AMPHI MAX ROBBA

*Mme Nahalie TRICLIN, Présidente
Alliance Maladies Rares*

Représentant ARS Normandie

Modérateur : Dr Arnaud MORANGE, Chargé de Recherche IRTS

14h15 : Nouvelles techniques sur les maladies génétiques

*Dr Marion GERARD et Dr Nicolas GRUCHY
Service de Génétique CHU de Caen*

Echanges avec le public

Modérateur : Dr Arnaud MORANGE, Chargé de Recherche IRTS

15h : Témoignages de familles

*Mme Sandrine LEGUY
Mme Domnine PLUME*

15h20 - 15h45 : PAUSE

AUDITORIUM

PROGRAMME

15h45 - 17H15 : Enjeux, identification, leviers et freins dans la construction du parcours d'inclusion scolaire

15h45 : Inclusion des élèves suite au diagnostic

Dr Sylvie VIAL GAILLARD

*Médecin Conseiller technique départemental sur la mission santé des élèves - Rectorat
Académie de Caen*

Mr Laurent MAIRE

Conseiller technique pour l'Ecole inclusive - Rectorat Académie Normandie

Mme Nathalie BREUIL

*Référente Régionale du déploiement des actions en faveur de la scolarisation
des élèves en situation de handicap - ARS Normandie*

Mme Virginie CARRE

Conseillère Education Nationale au sein de la MDPH Calvados

16h30 : Comment travailler ensemble pour la réussite du parcours scolaire ?

Mme Elen LEGENDRE

Directrice de Normandie Pédiatrie

Mme Maryline BURGNET

Enseignante spécialisée CAMSP Centre Manche (psychopédagogue)

Mme Valérie PINGEON

Enseignante référente - Secteur Nord de Caen

Mme Sophie LECOLLEY

Enseignante coordonnatrice ULIS école spécialisée- Ecole Michel Trégore - Caen

Mme Agathe TROADEC

Enseignante coordonnatrice ULIS école - Ecole Jean Moulin - Vire

Mr Laurent LEBOUTEILLER

Coordinateur Centre de Ressources Régional Handicap Musique - Danse - Théâtre

17h30 : Echanges avec le public

17h45 - 18h : Conclusion

Dr Nicolas GRUCHY

Service de Génétique

Les contenus des interventions seront traduits en Langue des Signes Française
et retranscrits en direct sur écran (Scop LEMESSAGEUR)

Les contenus des interventions seront traduits en Langue des Signes Française
et retranscrits en direct sur écran (Scop LEMESSAGEUR)