

JOURNÉE NORMANDE DES MALADIES RARES

dans le cadre de la journée internationale des maladies rares

27 MARS 2026

**ENSEMBLE FAISONS
ENTENDRE LA VOIX
DES MALADES**



**LE FIL DE LA VIE RARE :
TISSER LE PARCOURS DE SOINS ENSEMBLE**



Pôle des formations et de recherche en santé (PFRS)

Auditorium et Amphithéâtre 206

2 rue des Rochambelles - 14000 Caen



13H00 Café d'accueil, visite de stands

14H00 Conférences, débats et témoignages

18H00 Fin de journée

Inscription gratuite mais obligatoire
sur le site internet ou par ce QR Code

www.pemr-normandie.fr

PLUS D'INFORMATIONS : 02 32 88 59 88

pemr.normandie@chu-rouen.fr



PLATEFORME D'EXPERTISE
MALADIES RARES
NORMANDIE



RE VIVRE 14
appui santé
Dispositif d'Appui à la Coordination
Falaise - Bocage - Caen - Pays d'Auge



**FONDATION
Maladies Rares**



PLANETH Patient



UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE

Normandie Pédiatrie
Ressources et Appui au parcours de Santé

**Alliance
maladies rares**
ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

dans le cadre de la journée internationale des
maladies rares

27 MARS 2026

**ENSEMBLE FAISONS
ENTENDRE LA VOIX
DES MALADES**



A L'OCCASION DE LA JOURNÉE
NORMANDE DES MALADIES RARES

la PEMR de Normandie et ses partenaires,
ont le plaisir de vous inviter aux rencontres

**Le fil de la vie rare :
Tisser le parcours de soins ensemble**



**CAEN - Pôle des formations et de recherche en santé
(PFRS) - 2 rue des Rochambelle - 14 000 Caen**

PROGRAMME

13H Ouverture de la journée par un café d'accueil suivi d'une visite des stands (Auditorium, rez-de-chaussée)

14H Conférences, débats et témoignages (Amphithéâtre 206 au 2ème étage)

- 14h00 : Présentation de la PEMR de Normandie
Dr Nicolas GRUCHY, Généticien au CHU de Caen et Co-coordonateur médical de la PEMR de Normandie
M. Morgan HEUTTE, Chargé de mission de la PEMR de Normandie
- 14h15 : Collaboration entre le Centre de Compétences des Maladies Rares Neuromusculaires du CHU de Caen et l'AFM-Téléthon de Normandie, pour le parcours des pathologies neuromusculaires
Dr Nathalie BACH, Pédiatre et Coordinatrice CCMR Neuromusculaire du CHU de Caen
Mme Aude BELLIER, Directrice AFM-Téléthon Normandie
- 14h45 : Consultations de passage vers la médecine d'adulte faites par le Centre de Compétence Maladies Rares RAISE/MOC/CaP/DFO
Dr Alexandra DESDOITS, Pédiatre et Coordinatrice du CCMR Maladies Osseuses Constitutionnelles, au CHU de Caen
Dr Quitterie BRIET-ROCHOUX, Rhumatologue au CHU de Caen
- 15h15 : Témoignage d'une patiente

15h30 : Pause et visite des stands des Associations de Patients

- 16h15 : L'ETP et les Maladies Rares en Normandie
Mme Aurélie DUCROCQ, Chargée de Mission Ressource, Planeth Patient
- 16h30 : L'ETP et les Maladies Rares : Projet d'atelier ETP dans le service de Génétique CHU de Caen
Mme Camille THEARD, Conseillère en génétique au CHU de Caen
- 16h45 : Témoignage d'une Patiente Experte
- 17h00 : Démocratie en Santé et place des Patients Experts
Pr Grégoire MOUTEL, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie (EREN) et Responsable pédagogique du cursus de certificat universitaire « Devenir un Patient / une Personne-Ressource. »
- Discussions et débat

18H Fin de la journée

Inscription gratuite mais obligatoire sur le site internet ou par ce QR Code

www.pemr-normandie.fr

02 32 88 59 88

pemr.normandie@chu-rouen.fr



PLATEFORME D'EXPERTISE
MALADIES RARES
NORMANDIE



RE VIVRE 14
appui santé
Dispositif d'Appui à la Coordination

