

Troisième Rencontre annuelle

Maladies Rares Occitanie

LES **MALADIES RARES** ET LES RÉALITÉS
DU **TERRITOIRE DE L'ARIÈGE.**

Accéder au diagnostic et aux soins, accompagner en local
COMMENT SE SAISIR DE L'EXPERTISE ?

MARDI 03 JUIN 2025 !

Accueil à partir de 9h15

Mairie de Foix,

45 crs Gabriel Fauré,

09000 Foix



DAC 09
Dispositif d'appui
à la **coordination**
ARIÈGE

ars
Agence Régionale de Santé
Occitanie



**Promotion
Santé**
Occitanie

PRÉ-PROGRAMME DE LA JOURNÉE

- 9h45-10h – **Introduction officielle (avec la présence de Madame Bordes, Maire de Foix), le Dispositif d'appui à la coordination de l'Ariège (DAC 09)**
- 10h-10h30 – « **Les maladies rares pas si rares** » par **David Geneviève** – Président Maladies Rares Occitanie
« **Vivre avec une maladie rare** » - Patient(e) partenaire
- 10h30-12h – **Table ronde**

“Accéder à un diagnostic et un suivi de maladie rare, lorsqu'on vit en Ariège”

Avec l'intervention de :

- Dr Marie-Hélène BITTERMANN, vice-présidente de la commission médicale d'établissement et Sylvain BOUSSEMAERE, directeur du CHSL d'Ax-les-Thermes
- Dr Alban ZIEGLER, généticien, CHU de Toulouse
- Thérèse PEPE-BORIN, patiente partenaire
- Maladies Rares Occitanie

Et d'autres à venir ...

12h - Pause déjeuner

- 13h45-15h15 - **Quelles ressources pour agir en Ariège pour les personnes avec maladie rare ? Les connaître, y accéder, les faire vivre.**

Ateliers participatifs (1 atelier au choix, à renseigner lors de votre inscription !)

- Atelier 1 : Emploi et maladie rare
- Atelier 2 : Maladies rares et Handicap
- Atelier 3 : Focus sur les maladies rares neurologiques
- Atelier 4 : Coordonner des parcours en local
- Atelier 5 : Parcours en pédiatrie

- 15h15-16h00 : **déambulation & restitution**
- 16h00-16h30 : **conclusion - Maladies Rares Occitanie**

