

JOURNÉE NORMANDE DES MALADIES RARES

dans le cadre de la journée internationale des maladies rares

06 MARS 2026

**ENSEMBLE FAISONS
ENTENDRE LA VOIX
DES MALADES**



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



ROUEN Amphi Gambetta 2 – CHU de Rouen
37 Bd Gambetta 76000 Rouen



13H00 Café d'accueil, visite de stands

14H00 Conférences, débats et témoignages

18H00 Fin de journée



Inscription gratuite mais obligatoire

PLUS D'INFORMATIONS : **02 32 88 59 88**

pemr.normandie@chu-rouen.fr



PLATEFORME D'EXPERTISE
MALADIES RARES
NORMANDIE



PLANETH Patient



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

dans le cadre de la journée internationale des
maladies rares

06 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**



Amphi Gambetta 2 – CHU de Rouen
37 Bd Gambetta
76 000 Rouen

PROGRAMME

13H Ouverture de la journée par un café d'accueil suivi d'une visite des stands

- **14h00** : Présentation de la PEMR de Normandie
Dr Castanet Mireille, coordinatrice médicale de la PEMR de Normandie
Monsieur Heutte Morgan, chargé de mission à la PEMR de Normandie
- **14h15** : Parcours d'un enfant atteint d'une pathologie neuromusculaire
Dr Dabaj Ivana, Neuropédiatre au CHU de Rouen
- **14h40** : Accompagner le parcours de vie avec une maladie rare: une mission au long cours
Madame Bellier Aude, directrice du service régional Normandie AFM Téléthon
- **15h05** : Témoignage et partage d'expérience d'un patient
- **15h20** : Pause / Visite des stands
- **16h00** : Continuer à grandir, s'individualiser et s'autonomiser : la transition des soins
comme passage de témoin d'un développement psycho-social au long cours
Madame Banovic Ingrid, Professeur en Psychopathologie de l'adulte et psychologue clinicienne
- **16h30** : Grandir et se construire avec la drépanocytose
Madame Kane Héléne, anthropologue et maîtresse de conférence (MCF) à l'Université de Rouen
- **16h55** : Témoignage et partage d'expérience d'un patient
- **17h10** : Temps d'échanges avec la salle

18H Fin de journée

Inscription gratuite mais obligatoire

Plus d'informations : **02 32 88 59 88** pemr.normandie@chu-rouen.fr



CHU
CAEN NORMANDIE

**GRUPE
HOSPITALIER
DU HAVRE**

CHU
ROUEN NORMANDIE

maladies rares

ars
Agence Régionale de Santé
Normandie

UNICAEN
UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE

PLATEFORME D'EXPERTISE
MALADIES RARES
NORMANDIE

DAC
Dispositif d'Appui à la
Coordination
de l'Orne

DAC 61
Dispositif d'appui
à la coordination
de l'Orne

**UNIVERSITÉ
DE ROUEN**
NORMANDIE

Normandie Pédiatrie
Ressources et Appui au parcours de Santé

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

ERHR
ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
NORD-OUEST

**FONDATION
Maladies Rares**



PLANETH Patient

**Alliance
maladies rares**
ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE

