

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 2025



SAMEDI 1^{ER} MARS

HÔTEL DE VILLE DE TOURS

1-3 Rue des Minimes

13H - 19H

GRATUIT ET
OUVERT À TOUS



CONFÉRENCE
(PLACES LIMITÉES)

VILLAGE
"MALADIES
RARES"

CONCERT
DE MUSIQUE

COCKTAIL
APÉRITIF

300

MILLIONS DE PERSONNES
VIVENT AVEC UNE MALADIE
RARE DANS LE MONDE

chu-tours.fr/pemr-cvl/

#RareDiseaseDay

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 2025



PROGRAMME DU SAMEDI 1ER MARS

13H

LANCEMENT DE LA JOURNÉE, SALLE DES FÊTES

MATHILDE SIGAUD FILS, DIRECTRICE DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION CHRU TOURS ET FRÉDÉRIC SPINHIRNY, DIRECTEUR DU DÉPARTEMENT DE LA POLITIQUE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE CHRU TOURS

CÉCILE CAILLOU-ROBERT, CONSEILLÈRE RÉGIONALE RÉGION CENTRE-VAL DE LOIRE

RACHEL MOUSSOUNI, ADOINTE AU MAIRE DE TOURS EN CHARGE DE L'ACTION SOCIALE, LA SANTÉ, L'AUTONOMIE ET LES SOLIDARITÉS INTERGÉNÉRATIONNELLES

13H30

CONFÉRENCE, SALLE ANATOLE FRANCE

"MALADIES RARES : DE QUOI PARLE-T-ON ?" FANNY CLAVIER, ALLIANCE MALADIES RARES

13H45

PREMIÈRE PARTIE : "DE L'ERRANCE AU DIAGNOSTIC, QUELS PARCOURS DE SOINS ?"

"PLAN FRANCE MÉDECINE GÉNOMIQUE 2025" DR MARIE-LINE JACQUEMONT, SERVICE GÉNÉTIQUE, CHRU TOURS

"COORDINATION DU DÉPISTAGE NÉONATAL" DR DIANE DUFOUR ET DR PAUL BREGEAUT, CNCND CHRU TOURS

"PARCOURS DE SOINS ENFANT" DR MAXIMILIEN PERIVIER, COORDINATEUR CCMR ÉPILEPSIES RARES CHRU TOURS ; FANNY CHAVET-COSNET, ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

"ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIE NEUROMUSCULAIRE : DU DIAGNOSTIC AU SUIVI" DR MARINE GUICHARD, PÔLE ENFANT SERVICE DE NEUROPÉDIATRIE ET HANDICAPS CHRU TOURS

"PARCOURS DE SOINS ADULTE" DR NICOLE FERREIRA-MALDENT, CCMR MALADIES AUTO-IMMUNES CHRU TOURS ; MARIANNE RIVIERE ASSOCIATION FRANÇAISE DU LUPUS ET AUTRES MALADIES AUTO-IMMUNES

"TRAITEMENTS INNOVANTS DE LA MUCOVISCIDOSE" DR JULIE MANKIKIAN, COORDINATEUR CRC MUCOVISCIDOSE ADULTES CHRU TOURS

TEMPS D'ÉCHANGE AVEC LA SALLE

15H20

DEUXIÈME PARTIE : "QUELS DROITS ET STATUTS POUR LES MALADIES RARES ?"

"DOSSIER MDPH - QUELLES INFORMATIONS POUR UNE JUSTE ÉVALUATION DE MES DROITS ?" VIRGINIE LANNIER, MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH) 37

"À QUELLES PRESTATIONS DE L'ASSURANCE MALADIE PUIS-JE PRÉTENDRE ?" DR SOFIA TEIXEIRA, MÉDECIN CONSEIL DIRECTION RÉGIONALE DU SERVICE MÉDICAL CENTRE-VAL DE LOIRE

"PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE RELAIS HANDICAP RARE" BÉRANGÈRE DEPIENNE-JUAREZ, EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES (ERHR) CENTRE-VAL DE LOIRE

"LE RÔLE DE L'ASSISTANTE SOCIALE COORDINATRICE" MANON VAYRAC, PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES CENTRE-VAL DE LOIRE (PEMR CVL)

TEMPS D'ÉCHANGE AVEC LA SALLE

16H30

PAUSE-CAFÉ, SALLE DES FÊTES

17H

TROISIÈME PARTIE : "MIEUX VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE"

"L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT" HÉLÈNE DESPRES, SERVICE MÉDECINE INTERNE CHRU TOURS

"LA SOCIO-ESTHÉTIQUE AU SERVICE DES MALADIES RARES" AURIANE ROYER, COURS D'ESTHÉTIQUE À OPTION HUMANITAIRE ET SOCIALE (CODES)

"INCLUSION AU TRAVAIL ET MALADIES RARES" ANNABELLE HULIN ET ELISE BONNEVEUX, CHAIRE INCLUSION AU TRAVAIL ET MANAGEMENT DE L'UNIVERSITÉ DE TOURS

"PRÉSENTATION DE 3 DISPOSITIFS SUR L'INDRE ET LOIRE : L'INCLUSION, LE RÉPIT ET LES AIDANTS" SONIA PAREUX, PÔLE RESSOURCES HANDICAP (PRH) 37

FILM MICRO-TROTTOIR "QU'EST-CE QU'UNE MALADIE RARE ?" PAR LA PEMR CVL ET LA SOCIÉTÉ CCMB DISTRIBUTION



TEMPS D'ÉCHANGE AVEC LA SALLE

18H

MOMENT DE CONVIVIALITÉ ET DE PARTAGE, SALLE DES FÊTES

CONCERT DE MUSIQUE "5.PM", GROUPE DE ROCK

COCKTAIL APÉRITIF PROPOSÉ PAR "VALEURS CULINAIRES"

ÉVÈNEMENT FINANÇÉ PAR

AstraZeneca 

 Jazz Pharmaceuticals.

centre de référence
maladies rares 

CHRU
HÔPITAUX DE TOURS 



RARE DISEASE DAY®

VILLAGE MALADIES RARES

13H - 19H, SALLE DES FÊTES

Retrouvez nos stands d'information :



ATELIER DE SOCIO-ESTHÉTIQUE

Démonstration de soins : modelage et soins des mains

VENTE DIRECTE DE LIVRES

Autour des maladies rares, du handicap et de l'inclusivité

CONCERT DE MUSIQUE

Groupe de rock (5.PM)

PAUSE-CAFÉ ET COCKTAIL APÉRITIF

Proposés par Valeurs Culinaires, entreprise locale, inclusive et engagée