



Journée annuelle PEMR AuRA

Créer du lien ville hôpital

Inscriptions:

<https://forms.gle/u3twaGpTkqj5tM6u6>

- Date :** 12 mars 2025
- Horaires :** 9H30 – 17H30
- Lieu :** IADT - Institut d'Auvergne Rhône Alpes du Développement des Territoires
51 Bd François Mitterrand - 63000 Clermont-Ferrand
- Objectif :** Partage d'expériences de professionnels de santé de ville, des structures et centres maladies rares, des patients autour de l'enjeu du « lien ville/hôpital ». Discuter et partager les besoins, manques et solutions pour renforcer ce lien.
- Public :** Tout public (professionnels de santé des hôpitaux et de ville, patients et associations de patients...)
- 9H30 -10H00** **Accueil café**
- 10H00-10H20** **Ouverture de la journée**
*Bergamote DUPAIGNE, directrice Plateforme d'Expertise Maladies Rares AuRA
Direction des Coopérations et de la Stratégie Territoriale, Hospices Civils de Lyon
Valérie DURAND-ROCHE, directrice générale, CHU de Clermont-Ferrand*
- 10H20 – 13H00** **Agence Régionale de Santé AuRA et lien ville-hôpital**
*Dr Vincent AUDIGIER, conseiller médical
Direction de l'offre de soins, Agence Régionale de Santé (ARS) AuRA*
Le lien ville-hôpital et le Plan National Maladies Rares 4
*Anne-Sophie LAPOINTE, cheffe de projet
Mission Maladies Rares, Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)*
Les Equipes Relais Handicap Rares dans les parcours de soins
Plateforme Handicaps Rares de la région Auvergne Sud
Maladies rares : quand le message ne passe pas, le diagnostic s'égaré
*Dr Naoual BAKRIN, Chirurgie générale et digestive, Hospices Civils de Lyon
Dr Muriel SALLE, Historienne, Maitresse de conférence, Université Claude Bernard Lyon 1*
Liens entre Centre de référence et hôpitaux de proximité : un exemple dans les maladies hémorragiques rares
A définir
- 13H00 – 14H00** **Pause repas**
- 14H00 – 15H15** **Prises en charge multi-intervenants au sein de l'hôpital de jour du Centre de Référence des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares d'Auvergne : une modalité pour développer le lien ville / CHU / hôpital de territoire et notamment le rôle de la pharmacie clinique.**
*Pr Marc ANDRÉ (Médecine Interne, CRM R CERAINAUV, CHU Clermont-Ferrand)
Dr Céline MONGARET (Pharmacie clinique, CHU Clermont-Ferrand)*
Des traitements au plus proche des patients
- Cures antibiotiques IV à domicile pour les patients atteints de mucoviscidose
*Dr Raphaëlle Nové-Josserand (Médecine Interne, Hospices Civils de Lyon)
Cyrielle Vituret, patiente*



Journée annuelle PEMR AuRA Créer du lien ville hôpital

- Emicizumab dans les hémophilies : Transition de l'hôpital vers la ville

*Dr Valérie Chamouard (Pharmacie – Centre de référence Hémophilie, Hospices Civils de Lyon)
Accompagnée d'un pharmacien de ville*

15H15 – 15H45

Pause café

15H45 – 17H15

Une solution innovante pour transformer l'accompagnement dans la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Projet pilote en région AuRA,

Filière de Santé Maladies Rares FILSLAN

Pamela MAZIER, Chargée de projets, Association pour la Recherche sur la SLA (ARSLA)

Projet PAIR : Accompagner la santé affective et sexuelle des adolescents porteurs de troubles du développement intellectuel

Caroline IMMESOETE, Filière Déficience accompagnée d'un parent et métropole de Lyon

PARADIGM : un suivi personnalisé pour un dépistage optimal des complications des grossesses gémellaires

Pr Amélie DELABAERE, Centre de compétence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales, site Estaing, CHU Clermont-Ferrand

17H15 – 17H30

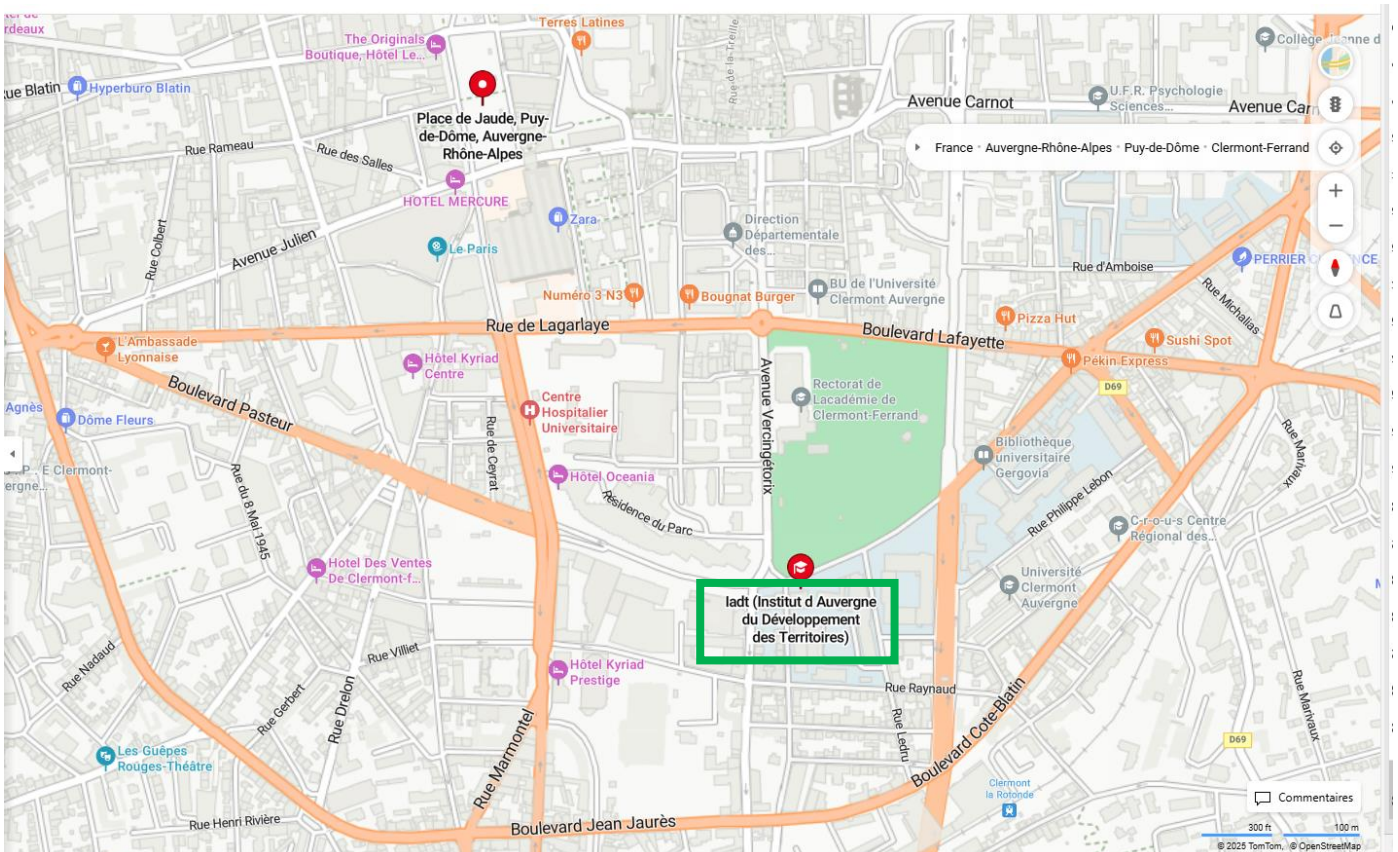
Conclusion de la Journée - Plateforme d'Expertise Maladies Rares AuRA

*Pr David BALAYSSAC, responsable groupe communication PEMR, CHU de Clermont-Ferrand
Ségolène GAILLARD, cheffe de projet PEMR, Hospices Civils de Lyon*

Nous rejoindre :

Arrêt UCA Campus-Centre

Depuis la gare SNCF: Ligne B, direction Royat ou Ligne 4 direction Ceyrat ou Ligne 8 direction Beaumont/Vallières



PLATEFORME D'EXPERTISE REGIONALE MALADIES RARES AUVERGNE-RHONE-ALPES

Hospices Civils de Lyon - CHU de Clermont-Ferrand - CHU de Grenoble-Alpes - CH Métropole Savoie