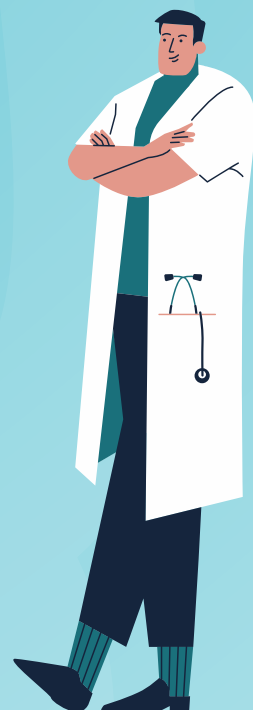


Journée annuelle de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares AuRA

Innovation et maladies rares

Vendredi 24 avril de 9h30 à 17h30

 Salle de conférence Gilbert FAURE
Hôpital Michallon (CHU Grenoble-Alpes)



PEMAR
AURA

chu
CLERMONT FERRAND

CHU
GROUPE

chu saint-
étienne

HCL

CHU
CENTRE HOSPITALIER
MÉTROPOLITAIN DE SAVOIE

CHU
GÉNÈVE

CROIX-ROUGE
FRANÇAISE
CENTRE DES MASSUES

CENTRE LEON
BERARD

LE VINATIER

LE VINATIER
PSYCHIATRIE UNIVERSITAIRE
GROUPE HÔPITALIER

hno Hôpitaux
Nord-Ouest

09h30 Accueil autour d'un café

10h00 Mot d'accueil

Plateforme d'Expertise Maladies Rares AuRA, Hospices Civils de Lyon
Direction générale, CHU Grenoble Alpes
Laurence BOUILLET, COMARE, CHU Grenoble Alpes

10h20 Innovation et Maladies rares dans le Plan National Maladies Rares 4

Johanne MENU, Mission Maladies Rares, Direction Générale de l'Offre de Soins

10h50 Innovation dans les maladies rares en région AuRA

Le parcours de soins de la thérapie génique de l'hémophilie en France
Yesim DARGAUD, Centre de Référence de l'Hémophilie, HCL

Innovation et Littératie : comment dispenser de l'ETP en zéro mot ?

Catherine LLERENA, Centre de Ressources et de Compétences en Mucoviscidose pédiatrique et filière Muco-CFTR, UTEP 38, GT ETP PEMR AuRA, CHUGA
Aurélié THOUVENIN, IDEP Centre de Ressources et de Compétences en Mucoviscidose pédiatrique, CHUGA

Simulation pour l'utilisation d'un nouveau dispositif de foétoscopie pour le traitement du syndrome transfuseur-transfusé

Emmanuel RAULT, Centre de compétence des pathologies rares liées au placenta des grossesses monochoriales (PaRaDiGM), HCL

Mesure microcirculation coronaire dans les cardiomyopathies : méthodes et intérêts

Gilles BARONE ROCHETTE, Centre des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares, CHUGA

13h00 Pause déjeuner (sur place)

14h00 Table ronde : Innovation entre la ville et l'hôpital

Un représentant du GCS SARA
Claire WINTERBERGER, Dispositif d'Appui à la Coordination Sud Isère, Maison Ressources Santé en Isère
Naoual BAKRIN, Hospices Civils de Lyon et R2D
Un représentant de l'Alliance Maladies Rares
Alice MOITY, parent partenaire
Anne LEDOYEN, service de médecine interne, médecine polyvalente et immunologie clinique, CHUGA

15h15 Pause

15h45 Table ronde : Innovation et recherche dans les maladies rares

Klaus DIETERICH, Centre de Référence Maladies neuromusculaires, CHUGA
Victor HANNOTHIAUX, FraMaRa (France Maladies Rares)
Camille DUCKI, Direction de la Recherche et de l'Innovation, CHUGA
Pierre COCHAT, Commission de Transparence, Haute Autorité de Santé (HAS)

17h00 Clôture de la journée

David BALAYSSAC, responsable GT Communication PEMR AuRA, CHU Clermont Ferrand
Ségolène GAILLARD, cheffe de projet PEMR AuRA, HCL

Aller à l'hôpital Michallon



Salle de conférence Gilbert FAURE, au rez-de-chaussée du Pavillon Vercors.
Hôpital Michallon, CHU Grenoble-Alpes
Boulevard de la Chantourne, 38700 La Tronche



Accessible aux Personnes à Mobilité Réduite (PMR)

Tramway

Lignes B et D : arrêt "Hôpital Michallon-Grésivaudan" ou "Grand Sablon".
Depuis la gare de Grenoble, prendre la ligne B et descendre à l'arrêt Hôpital Michallon-Grésivaudan (environ 20 minutes de trajet)

Bus

Lignes 18 - 41 - 42 - 85 - 82

Voiture

Des parkings payants* vous sont proposés autour de l'hôpital Michallon et des pavillons de soins (Parking Belledonne, Parking Dauphiné, Parking Dominique Villars...). * Les 45 premières minutes sont gratuites.

Qui contacter ?

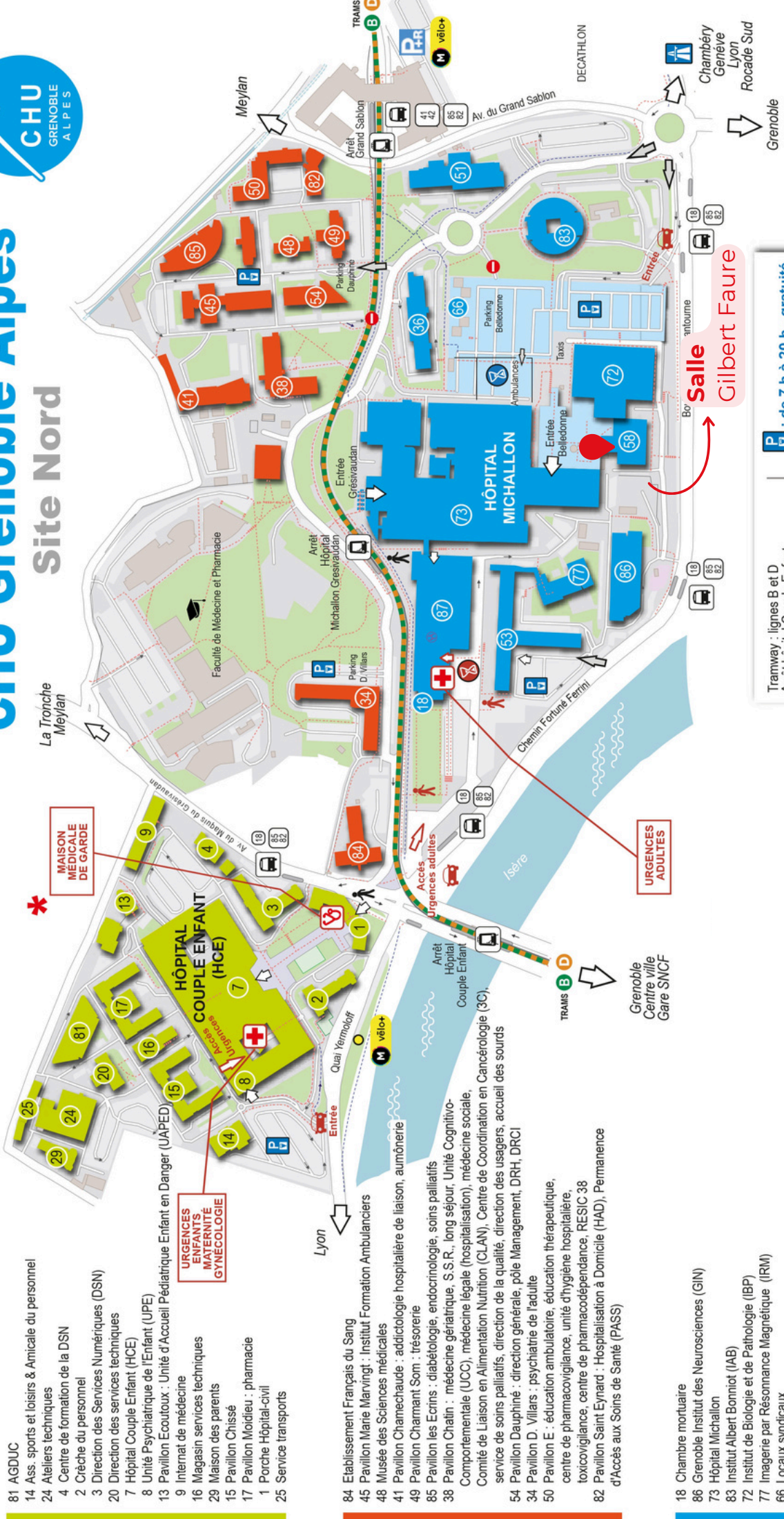
Plateforme d'Expertise Maladies Rares Auvergne Rhône-Alpes

pemr@pemr-aura.fr



CHU Grenoble Alpes

Site Nord



- 81 AGUDC
- 14 Ass. sports et loisirs & Amicale du personnel
- 24 Ateliers techniques
- 4 Centre de formation de la DSN
- 2 Crèche du personnel
- 3 Direction des Services Numériques (DSN)
- 20 Direction des services techniques
- 7 Hôpital Couple Enfant (HCE)
- 8 Unité Psychiatrique de l'Enfant (UPE)
- 13 Pavillon Ecoutoux : Unité d'Accueil Pédiatrique Enfant en Danger (UAPED)
- 9 Internat de médecine
- 16 Magasin services techniques
- 29 Maison des parents
- 15 Pavillon Chissé
- 17 Pavillon Moidieu : pharmacie
- 1 Porche Hôpital-civil
- 25 Service transports

- 84 Etablissement Français du Sang
- 45 Pavillon Marie Marvingt : Institut Formation Ambulanciers
- 48 Musée des Sciences médicales
- 49 Pavillon Chamechaude : addictologie hospitalière de liaison, aumônerie
- 41 Pavillon les Ecrins : diabétologie, endocrinologie, soins palliatifs
- 85 Pavillon les Ecrins : diabétologie, endocrinologie, soins palliatifs
- 38 Pavillon Chainin : médecine gériatrique, S.S.R., long séjour, Unité Cognitive-Comportementale (UCC), médecine légale (hospitalisation), médecine sociale, Comité de Liaison en Alimentation Nutrition (CLAN), Centre de Coordination en Cancérologie (3C), service de soins palliatifs, direction de la qualité, direction des usagers, accueil des sourds
- 54 Pavillon Dauphiné : direction générale, pôle Management, DRH, DRCI
- 34 Pavillon D. Villars : psychiatrie de l'adulte
- 50 Pavillon E : éducation ambulatoire, éducation thérapeutique, centre de pharmacovigilance, unité d'hygiène hospitalière, toxicovigilance, centre de pharmacodépendance, RESIC 38
- 82 Pavillon Saint Eynard : Hospitalisation à Domicile (HAD), Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS)

- 18 Chambre mortuaire
- 86 Grenoble Institut des Neurosciences (GIN)
- 73 Hôpital Michallon
- 83 Institut Albert Bonniot (IAB)
- 72 Institut de Biologie et de Pathologie (IBP)
- 77 Imagerie par Résonance Magnétique (IRM)
- 66 Locaux syndicaux
- 53 Neurologie
- 87 Nouveau Plateau Technique (NPT)
- 36 Pavillon R.Coirier : SAMU, SMUR, CESU, service ambulances
- 51 Pavillon Taillefer : Institut de l'ingénierie et de l'information de santé

58 Pavillon Vercors : salle G. Faure, pharmacie centrale, médecine du travail

P : de 7 h à 20 h - **gratuité**
des 45 premières minutes

Centrale de réservation de taxis :
04 76 54 42 54

Tramway : lignes B et D
Arrêt hôpital Couple Enfant
et arrêt hôpital Michallon Gresivaudan

Bus : 18 - 41 - 42 - 85 - 82