

Première Journée Annuelle  
**Plateforme d'Expertise Maladies Rares**  
Centre-Val de Loire

Mardi 16 décembre



## PROGRAMME

“ Ville - Hôpital : un lien essentiel pour les maladies rares ”

- **13h : Café d'accueil**  
Accueil des participants et visite des stands
- **13h40 : PNMR4 : des territoires vers l'Europe**  
Johanne Menu, Adjointe à la cheffe de mission Maladies Rares (DGOS)
- **14h : Entre Europe et territoires : l'apport de l'industrie dans la priorisation des maladies rares**  
Giovanni Asta, Directeur des affaires publiques Alexion Pharma France
- **14h20 : Comment coordonner la ville et l'hôpital dans le parcours de soin du patient maladies rares ?**  
Sophie Bernichtein, Cheffe de projet de la Filière de Santé Maladies Rares du Système Nerveux Central (BRAIN TEAM)
- **14h40 : Mieux prendre en charge les maladies rares en région Centre-Val de Loire : la territorialité en complément de l'expertise médicale**  
Dr Maximilien Périvier, Médecin coordinateur du Centre de compétence pédiatrique des Epilepsies rares du CHRU de Tours

# PROGRAMME

## “ Ville - Hôpital : un lien essentiel pour les maladies rares ”

- **15h : Lien ville-hôpital : exemple de l'association Neuro Centre et du Centre SLA de référence du CHRU de Tours**  
Julie Catherine, Directrice Neurocentre ; Pr Philippe Corcia, Neurologue au CHRU de Tours et Médecin coordinateur de la PEMR CVL
- **15h25 : Dépistage de la scoliose idiopathique de l'adolescent avec une application smartphone basée sur l'IA**  
Pr Thierry Odent, Médecin coordinateur du Centre de référence constitutif des Anomalies vertébrales et Spina-Bifida
- **15h45 : Les nouvelles approches ludiques et interactives pour développer le lien ville-hôpital**  
Axel Melascassier, Responsable département Santé My Serious Game
- **16h15 : Présentation de l'Equipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire**  
Bérangère Depienne-Juarez, Coordinatrice de dispositif ERHR CVL
- **16h30 : Renforcer le lien ville-hôpital : le rôle clé des CPTS**  
Laetitia Pezard, Présidente de la CPTS O'Tours ; Isabelle François, Directrice de la CPTS O'Tours
- **16h50 : Travailler ensemble autour du parcours patient : la contribution de la PEMR CVL au lien entre le sanitaire et le médico-social**  
Manon Vayrac, Assistante sociale coordinatrice de la PEMR CVL
- **17h : Conclusion et clôture**