
Newsletter Maladies Rares Occitanie septembre 2024

1 message

Maladies Rares Occitanie <contact@maladies-rares-occitanie.fr>

27 septembre 2024 à 14:41

Répondre à : Maladies Rares Occitanie <contact@maladies-rares-occitanie.fr>

À : scolas.haltepouce@gmail.com

NEWSLETTER DE RENTRÉE

L'actualité Maladies Rares Occitanie

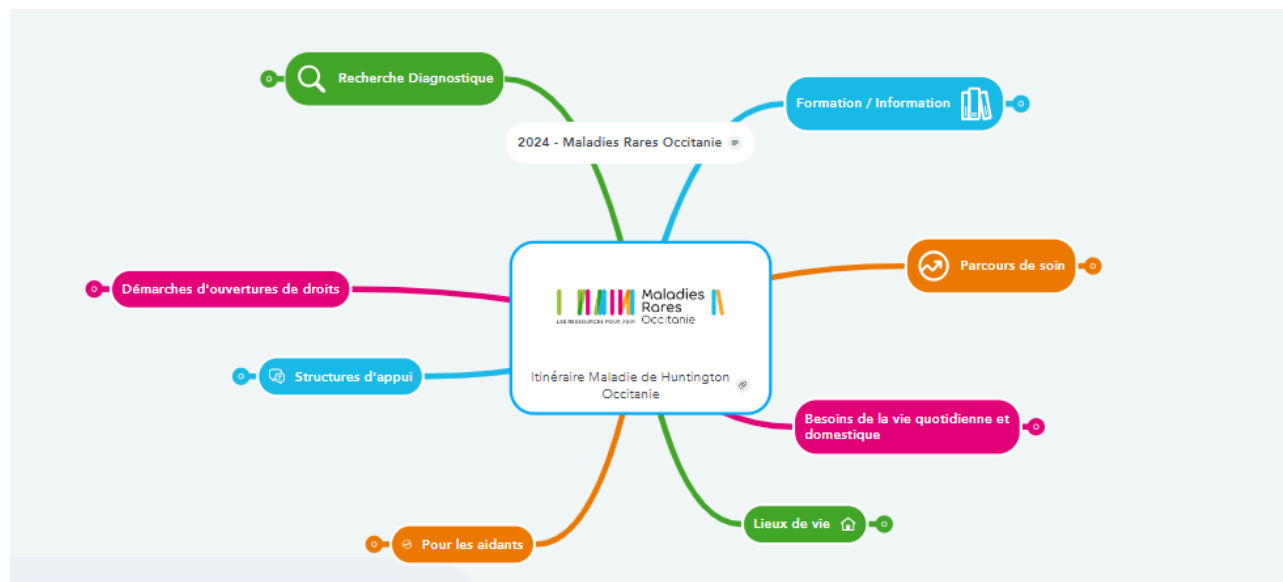
Nous espérons que vous avez passé un bel été et que cette rentrée vous trouve en pleine forme !

Carte Mentale Parcours Huntington disponible !

Un outil SPÉCIFIQUE, ÉCLAIRANT, PRATIQUE pour accompagner les personnes concernées par la maladie de Huntington

Cet outil a été conçu par un groupe de travail pluridisciplinaire constitué des

Centres Experts des CHU de Toulouse et Montpellier, de l'établissement MAS de Granes (ASEI), des associations Huntington France et Un Palier 2 Toits (habitat inclusif), ainsi que du dispositif MROc.



[Accéder à la carte](#)

[Le tuto d'accès](#)

Conférence-débat : la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

Nous avons eu le plaisir de vous retrouver et d'intervenir à la Conférence-débat sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), organisée par nos partenaires, l'équipe du Dispositif d'appui à la coordination de l'Hérault (DAC 34). Cet événement s'est tenu le jeudi 12 septembre 2024 à Maraussan.

Cette soirée était dédiée à l'échange et au partage de connaissances autour de la SLA, une pathologie complexe nécessitant une approche multidisciplinaire. Elle a offert une perspective approfondie et actuelle sur l'accompagnement de cette maladie.



Grande Journée RPO (Réseau de Périnatalité Occitanie)

À l'occasion de la Grande Journée du Réseau de Périnatalité Occitanie, qui s'est tenue le 20 septembre 2024 au Centre d'enseignement et de congrès de l'Hôpital Pierre Paul Riquet à Toulouse, l'équipe Maladies Rares Occitanie a été présente pour rencontrer et sensibiliser les professionnels et participants à l'identification des maladies rares parmi les nouveau-nés vulnérables.

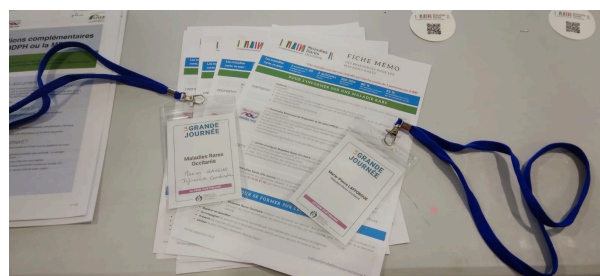


PROGRAMME ET INSCRIPTION

LA GRANDE JOURNÉE

20 SEPTEMBRE 2024 À TOULOUSE

AU CENTRE DES CONGRÈS PIERRE PAUL RIQUET



Prochaine édition des cafés inter-associations

Maladies Rares Occitanie organise des cafés inter-associations. Il s'agit d'un temps de rencontre entre associations de personnes concernées par une **maladie rare** (représentants en région, président, délégué régional ou bénévole), pour échanger autour d'une thématique commune. **Un moment pour se retrouver, échanger, partager ses expériences, astuces, ressources... et construire des solutions ensemble.**

Deux dates sur Toulouse et Montpellier vous sont proposées :

- **MONTPELLIER** : le Café Inter asso aura lieu le **jeudi 17 octobre de 14h à 16h** à Montpellier, à la Maison des Réseaux ([59 avenue de Fès Bat A](#)) dans la salle de réunion du RDC !

Parking PMR

Tramway ligne 1, arrêt : Malbosc

Ligne de Bus 6, arrêt : Euromédecine

Le thème de cette rencontre est : " Construisons nos prochains cafés ensemble "

- **TOULOUSE** : le Café Inter asso aura lieu le **mardi 15 octobre de 13h30 à 16h** au Cafe&Co, [41 rue de Soupetard](#) (accessible mobilité réduite, places de parking et bus ligne 37 arrêt « Soupetard Salonique »)

Parking PMR

Le thème de cette rencontre est : "Equilibre vie professionnelle / vie familiale / vie d'aïdante / vie de femme / vie avec la maladie"



Inscrivez vous

Agenda des sensibilisations et formations

Formation Itinéraire Maladie Rare

Maladies Rares Occitanie poursuit la formation des DAC et professionnels d'Occitanie à partir de l'outil Carte Mentale : **Itinéraire Maladie Rare**, le chemin vers les solutions.

Cette formation est adressée aux professionnels en rôle de coordination ou d'appui à la coordination de parcours de santé (DAC, CPTS, MSP...). Cette formation a pour objectifs de permettre aux professionnels de pouvoir :

- Repérer et identifier une situation de maladie rare.
- Accompagner les personnes concernées par les maladies rares et les professionnels dans le parcours de soin, de santé et de vie
- Prévenir les ruptures de parcours
- Utiliser la carte mentale « Itinéraire Maladie Rare »

Pour le second semestre de **l'année 2024**, deux sessions de formations sont en cours aux **dates suivantes** :

A Montpellier

- Jeudi 26 septembre 2024 en journée (9h-17) et le 28 novembre 2024 après-midi (13h-17h)

A Toulouse

- Mardi 1er octobre en journée et le jeudi 21 novembre de 14h à 18h

Si vous êtes un **DAC d'Occitanie et souhaitez être formé**, n'hésitez pas à nous contacter : contact@maladies-rares-occitanie.fr ou louise.thibaut@maladies-rares-occitanie.fr

Itinéraire Maladie Rare

CARTE
MENTALE

LE CHEMIN VERS LES SOLUTIONS



NOUVELLE édition du webinaire de sensibilisation aux
maladies rares.

Myopathie, SLA, Huntington, Mucoviscidose, Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED)... Les maladies rares, 1 personne sur 20 concernée... Quelles sont les ressources pour agir ?

Le 10 décembre 2024 de 13h à 14h !

Ce webinaire est à destination des professionnels accompagnant des personnes concernées par les maladies rares.

Au programme : 1h de visioconférence, avec les professionnelles de Maladies Rares Occitanie, fortes de plus de 10 années d'expérience dans

l'accompagnement médical et social des personnes atteintes de maladie rare.

Être atteint d'une maladie rare, c'est évoluer en dehors des cases, pour tous les aspects de la vie. La maladie peut engendrer un contexte de vulnérabilité importante. Il existe des particularités dans la prise en charge médicale et sociale de ces personnes. Mieux accompagner une personne concernée par une maladie rare, c'est déjà y penser !

Nous avons hâte de vous retrouver.



WEBINAIRE

SENSIBILISATION AUX MALADIES RARES

Inscription obligatoire



www.maladies-rares-occitanie.fr



Inscrivez-vous dès maintenant !

Associations maladies rares

Un après-midi d'Opérettes au profit de l'AFM-Téléthon

La Délégation 31 de l'AFM-Téléthon vous invite à un événement unique et convivial : **"Un après-midi opérettes"**, animé par **la troupe du Rideau**

Rouge. Cet après-midi festif aura lieu **le samedi 5 octobre 2024 à 15h**, dans la chaleureuse **salle de Limayrac** à Toulouse ([22 Rue Xavier Darasse, 31500 Toulouse](#)).

Venez nombreux pour partager un moment musical et soutenir L'AFM-TELETHON.

L'entrée est fixée à **10€**.

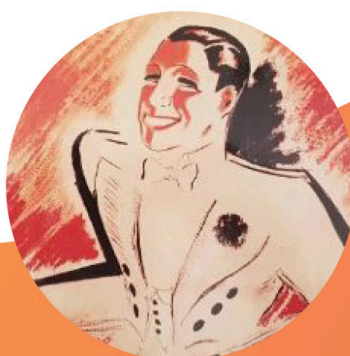
LA DÉLÉGATION 31 DE L'AFM-TELETHON ORGANISE

Un après midi opérettes 🎵 🎵 🎵 🎵



Le samedi 5 octobre 2024 à 15h
à la salle de Limayrac
(22 Rue Xavier Darasse, 31500 Toulouse)

ANIMÉ PAR LA TROUPE DU RIDEAU ROUGE



ENTRÉE
10€

Ne pas jeter sur la voie publique/imprimé par nos soins

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR



**MAIRIE DE
TOULOUSE**

Professionnels maladies rares

Expérimentation téléexpertise, ça continue dans l'Hérault !

Dans l'objectif d'améliorer l'accès au diagnostic et aux soins pour les patients, et de soutenir les médecins du premier recours, l'URPS Médecins Libéraux et **Maladies Rares Occitanie** proposent une offre de téléexpertise pour certaines maladies rares en partenariat avec le CHU de Montpellier via la **fédération des centres experts maladies rares**, et la **Plateforme d'Expertise Maladies Rares (PEMR)**.

PROCHAINEMENT, une série de capsules vidéo sur le sujet, restez connectés..



Plus d'informations

L'actualité de nos partenaires régionaux et nationaux

Rencontre Régionale d'Alliance maladies rares

Le vendredi 4 octobre se tiendra à Nîmes la rencontre régionale d'Alliance maladies rares.

Dans le cadre de ses missions, l'Alliance maladies rares organisera 13 rencontres régionales partout en France, à destination des personnes concernées par les maladies rares, de leurs proches aidants et des associations de patients.

RENCONTRES RÉGIONALES

Alliance
maladies rares

ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



OCCITANIE

4 OCTOBRE 2024

BEST WESTERN HÔTEL
L'ORANGERIE
755 RUE TOUR DE L'ÉVÊQUE
30000 NÎMES

14H-19H

MALADIES RARES, PARLONS-EN !

Vous êtes atteint d'une maladie rare,
un proche aidant, un représentant d'une
association de malades.

EXPRIMER
VOS BESOINS.
PARTAGER
VOS EXPÉRIENCES.
CRÉER
DES LIENS.
VOUS
INFORMER.

Rejoignez-nous à NÎMES, VENDREDI 4 OCTOBRE, DE 14H À 19H

Ensemble donnons de la visibilité
au combat des maladies rares !

L'Alliance maladies rares bénéficie
du soutien déterminant de

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR

et de

**FONDATION
Groupama**
vaincre les maladies rares



Scanner le QR Code pour
accéder au lien d'inscription
et aux sites internet

POUR VOUS INSCRIRE

www.alliance-maladies-rares.org

POUR TOUTE INFORMATION SUR LES MALADIES RARES

www.maladiesraresinfo.org

www.orpha.net

Maladies Rares Info Services : 0 800 40 40 43

Plus d'informations

Association Droit pluriel

Créée en 2009, Droit Pluriel est une association composée de juristes, d'avocats et de personnes en situation de handicap qui œuvrent à rendre la justice accessible à tous. Ses actions sont de former les professionnels du droit, venir en aide aux justiciables et changer la représentation du handicap.

L'association, forte de ses partenariats avec l'ensemble des professions juridiques (Conseil National des Barreaux, Ecole Nationale de la Magistrature, Chambre Nationale des Commissaires de Justice, ministère de la Justice...) a créé « Agir Handicap », seule permanence juridique 100% accessible, gratuite et dématérialisée.

Elle fonctionne grâce à une équipe de juristes et de 250 avocats répartis sur tout le territoire. Elle permet aux personnes en situation de handicap et aux aidant.es de connaître et de faire valoir leurs droits.

DROIT

PLURIEL

[Plus d'informations](#)

[Notre site internet](#)

Suivez-nous sur nos réseaux sociaux

Nous vous remercions d'être de plus en plus à suivre notre actualité et nos projets.



Copyright © 2022 - Tous droits réservés Réseaux Maladies Rares

Notre adresse email est:
contact@maladies-rares-occitanie.fr

Vous pouvez mettre à jour vos préférences ou vous désinscrire de cette liste.

This email was sent to scolas.haltepouce@gmail.com
why did I get this? [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)
Maladies Rares Occitanie · 59 avenue de Fès (Bât.A) · Montpellier 34080 · France

