



# 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**

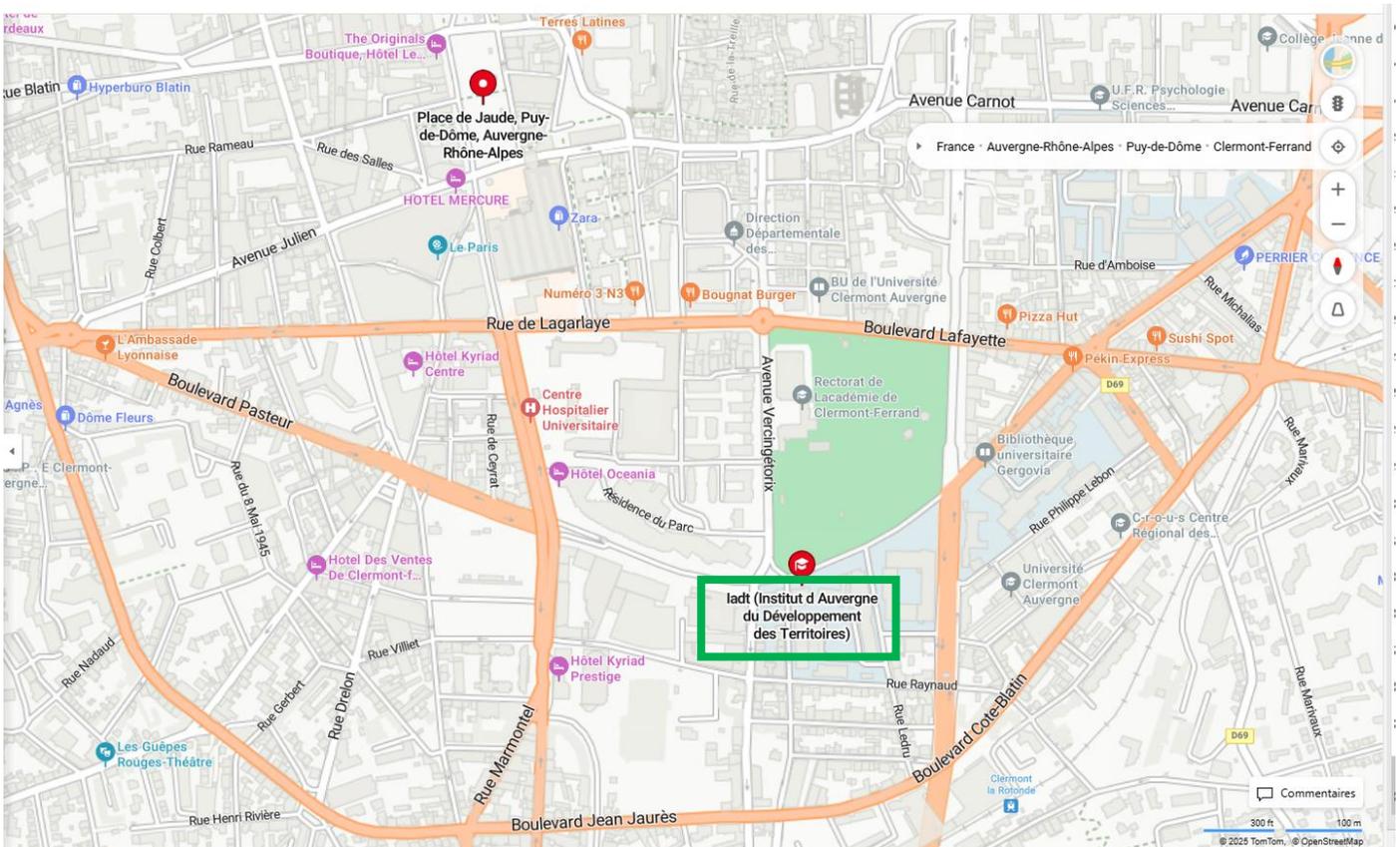
**Conclusion de la Journée - Plateforme d'Expertise Maladies Rares AuRA**

*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*