

# COMMUNIQUE DE PRESSE



6<sup>ème</sup> Rencontre

Vendredi 30 novembre 2018 – à Rennes

Maison des Associations

6 Cours des Alliés, 35000 Rennes

## Vivre avec une maladie rare

Le vendredi 30 novembre prochain se tiendra à la Maison des Associations de Rennes la 6<sup>ème</sup> rencontre régionale Maladies Rares Médico-Sociale.

Organisée par les [Filières de Santé Maladies Rares\\*](#), sous l'impulsion de la filière FAVA-Multi, cette rencontre est un lieu d'échanges privilégiés pour une mise en réseau entre les professionnels d'une même région et une action de sensibilisation aux besoins des personnes qui vivent avec une maladie rare.

La matinée sera l'occasion de contribuer à améliorer la communication entre acteurs du champ sanitaire, social et du médico-social, notamment par des focus sur l'adaptation scolaire et de l'accès-maintien dans l'emploi par le prisme de cas pratiques et concrets d'un enfant et d'un adulte atteints d'une maladie rare.

La journée sera rythmée par l'infographie ci-dessous qui servira de fil conducteur :



L'après-midi sera consacrée à 4 ateliers discussions portant sur des thématiques spécifiques : l'accompagnement des personnes sans diagnostic, l'accès aux prêts bancaires et aux assurances pour les personnes atteintes de maladies rares, Maladies Rares et les aidants familiaux, les difficultés de vie professionnelle des parents d'enfants atteints de maladies rares.

La journée donne lieu ensuite à la mise en ligne sur notre site d'un annuaire des professionnels identifiés sur la région. [Vous pouvez retrouver les présentations et annuaires des 5 précédentes rencontres régionales maladies rares sur le site de FAVA-Multi ici.](#)

\*Cette journée est réalisée avec la participation des Filières de Santé Maladies Rares :



Contact :

[Laetitia.domenighetti@aphp.fr](mailto:Laetitia.domenighetti@aphp.fr)

01 40 25 63 36