

# JOURNÉE NORMANDE DES MALADIES RARES

dans le cadre de la journée internationale des maladies rares

## 28 FÉVRIER 2025

**ENSEMBLE FAISONS  
ENTENDRE LA VOIX  
DES MALADES**



### FOCUS SUR LA RECHERCHE DANS LE DOMAINE DES MALADIES RARES



**CAEN** IUT 2 Bd Maréchal JUIN-Amphi GC-106 au sein du  
bâtiment génie chimique génie des procédés 14 000 Caen  
**ROUEN** Amphi Gambetta 2 – CHU de Rouen 37 Bd Gambetta  
76 000 Rouen



13H00 Café d'accueil ,visite de stands

14H00 Conférence , débats et témoignages

18H00 Fin de journée



Inscription gratuite mais obligatoire

PLUS D'INFORMATION : 02 32 88 59 88  
[Pemr.normandie@chu-rouen.fr](mailto:Pemr.normandie@chu-rouen.fr)



PLATEFORME D'EXPERTISE  
MALADIES RARES  
NORMANDIE



PLANETH Patient



# JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

dans le cadre de la journée internationale des  
maladies rares

## 28 FÉVRIER 2025

**ENSEMBLE FAISONS  
ENTENDRE LA VOIX  
DES MALADES**



RARE DISEASE DAY.ORG

A L'OCCASION DE LA JOURNÉE  
NORMANDE DES MALADIES RARES

la PEMR de Normandie et ses partenaires,  
ont le plaisir de vous inviter aux rencontres

**FOCUS SUR LA RECHERCHE DANS LE  
DOMAINE DES MALADIES RARES**



Amphi Gambetta 2 – CHU de Rouen 37 Bd  
Gambetta  
76 000 Rouen

## PROGRAMME

**13H** Ouverture de la journée par un café d'accueil suivi d'une visite des stands

**14H** Conférence, débats et témoignages

- 14h00 : Présentation de la PEMR de Normandie  
*Dr Castanet Mireille coordinatrice médicale de la PEMR Normandie*  
*Marc Degrave, chargé de mission à la PEMR de Normandie*
- 14h30 : La recherche génomique  
*Pr Nicolas Gaël service de génétique au CHU de Rouen*
- 15h00 : Construction d'un programme de recherche: comment et pour quels patients ?  
*Dr Coursimault Juliette service de génétique au CHU de Rouen*
- 15h30 : Pause visite des Stands des Associations de patients
- 16h00 : La recherche clinique dans les maladies rares : un exemple dans le domaine phospho-calcique  
*Dr Castanet Mireille coordinatrice médicale de la PEMR Normandie*
- 17h00 : Témoignages en vidéos de deux patients  
*La parole est aux patients*

**18H** Fin de la journée

Inscription gratuite mais obligatoire

Plus d'informations : 02 32 88 59 88 [Pemr.normandie@chu-rouen.fr](mailto:Pemr.normandie@chu-rouen.fr)



**CHU**  
CAEN NORMANDIE

GRUPE  
HOSPITALIER  
DU HAVRE

**CHU**  
ROUEN NORMANDIE

maladies rares

ars  
Agence Régionale de Santé  
Normandie

UNICAEN  
UNIVERSITÉ  
CAEN  
NORMANDIE

PLATEFORME D'EXPERTISE  
MALADIES RARES  
NORMANDIE

DAC  
Dispositif d'Appui à la Coordination  
de l'Orne

DAC 61  
Dispositif d'appui  
à la coordination  
de l'Orne

UNIVERSITÉ  
DE ROUEN  
NORMANDIE

Normandie Pédiatrie  
Ressources et Appui au parcours de Santé

RE VIVRE 14  
appui santé  
Dispositif d'Appui à la Coordination  
Fataise - Bocage - Caen - Pays d'Orne

ERHR  
ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES  
NORD-OUEST

FONDATION  
Maladies Rares



PLANETH Patient

Alliance  
maladies rares  
ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE

