

PRIOR

— PAYS DE LA LOIRE —

La Plateforme Régionale d'Information
et d'Orientation des Maladies Rares



ERHR

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

PAYS DE LA LOIRE

PROGRAMME

15 ANS

**"Coordination de parcours,
Communauté de Pratique,
Fonction ressource ... Quels impacts ?"**

Le 27 novembre 2025

De 9h à 17h

Au Centre St Jean, ANGERS

→ 9h

Café de bienvenue

→ 9h45 - 10h15 Ouverture de la journée

- Pr Christophe VERNY, président CME CHU d'Angers

Mot d'accueil des financeurs

- Anne-Sophie LAPOINTE, DGOS
- Elodie PERIBOIS, ARS Pays de la Loire

Mot d'accueil des directeurs référents maladies rares des établissements porteurs

- Cécile GUILLEUX, CHU Angers
- Pierre ROSMORDUC, CHU Nantes
- Cyrille PASTRE, VyV3 Pays de la Loire
- Antoine BRECHAT, CH Le Mans

→ 10h15 - 11h15 15 ans plus tard, retour aux sources

Née de la coopération entre associations de patients et médecins, PRIOR s'est rapidement développée : ouverture aux handicaps rares et au polyhandicap, implantation d'un bureau au CH du Mans ... Pour ses 15 ans, représentons l'équipe et l'ensemble de ses missions.

- Pr Dominique BONNEAU, médecin généticien CHU d'Angers et coordinateur médical de PRIOR
- Pr Yann PEREON, médecin neurologue CHU de Nantes et coordinateur médical de PRIOR
- Dominique LEBERRE, Association STB
- Equipe Prior

→ 11h15 - 12h15 Table ronde : La coordination de parcours, quels impacts autour des situations individuelles ?

En quoi les actions de coordination, de soutien et d'information proposées, améliorent le parcours de vie des personnes concernées par une maladie rare ou un handicap rare ?

- Pr Estelle COLIN, service de génétique du CHU d'Angers
- Service de génétique du CHU de Nantes
- Nadège YOU, responsable de l'unité parcours, Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH 44)
- M. et Mme BESNIER, Associations Prader Willi France
- Murielle RIBEIRO, Chloé LAWECKI, référentes de parcours Prior

→ 12h15 - 14h Déjeuner sur place et échanges à l'espace forum

→ 14h – 15h

Table ronde : Quels impacts des actions collectives ?

**Le savoir d'usage et le savoir expérientiel : quels bénéfices à leur mobilisation ?
L'exemple des communautés de pratiques, des programmes d'éducation thérapeutique du patient, des cafés des aidants comme outil de
décloisonnement et de croisement des savoirs.**

- Dr Magalie BARTH, service de génétique CHU d'Angers
- Cécile AUTHIER, infirmière coordinatrice UTET CHU d'Angers
- Céline CHAUVEAU, facilitatrice et conseillère de parcours, C360 du 49
- Dr Nolwenn JEAN-MARCAIS, généticienne CHU Rennes
- Mr et Mme MILINAULT, aidants familiaux
- Eulalie LETESSIER, coordinatrice de parcours SAS-HR 72
- Christine CIEUTAT, animatrice CoP Situations complexes de handicap
- Alexandra COSTES, référente parcours Prior

→ 15h – 15h45

PRIOR dans 5 ans, quelles perspectives pour le dispositif ?

**Les politiques publiques : Plan national maladies rares 4 / Schéma handicap rare. Quelle interprétation sur le territoire des Pays de la Loire ?
Quelles évolutions à venir du dispositif ?**

- Anne-Sophie LAPOINTE, cheffe de projet mission maladies rares DGOS
- Gwénaëlle SEBILO, secrétaire générale du GNCHR
- ARS Pays de La Loire
- Cécile GAUSSOT FOUJOLS, vice-présidente Alliance Maladies Rares
- Pr Sylvie ODENT, généticienne CHU Rennes
- Hélène DE CHATEAU-THIERRY, directrice Maladies Rares Occitanie
- Mathieu FERTE, responsable Prior

→ 15h45 – 16h45

Clôture à l'espace FORUM

**Tout au long de la journée, venez échanger
avec l'équipe de PRIOR
autour des projets en cours et à venir, dans
l'espace FORUM.**



Infos pratiques

- Ouvert à tous : professionnels, personnes concernées, associations, familles
- Événement gratuit, sur inscription obligatoire



Inscriptions

Accès

Centre Saint Jean, salle Sainte Maurille (RDC)
36 rue Barras 49000 Angers

ACCÈS

TRAM

A Station Capucins ou CHU Hôpital

BUS

6 Arrêt BARRA

21 Arrêt BARRA

