9H30 **Accueil**

10H00 **Ouverture ARS** : Directeur Général ARS ou son représentant

10H10 **Le déploiement du schéma handicap rare : du national au local** :

- Présentation du dispositif national à travers les 4 centres ressources nationaux : Représentant de la CNSA (sous réserve)
- Présentation de l'équipe relais Nord Est : Mme Nelly DEQUIDT, référent médical parcours personnes handicapées, ARS Grand Est (sous réserve).
- Présentation de l'antenne Bourgogne Franche-Comté : Mme Christine PEUCH, Pilote de l'équipe relais handicap rare

10h45 **« L'organisation intégrée, un modèle nouveau pour le secteur »** Jean Yves BARREYRE, Responsable du Pôle Etudes, Recherches et Observation, ANCREAI

11H30 **L'antenne Bourgogne Franche Comté en action : présentation de deux situations sur le terrain**

- Nadine KODJO, Nadine MARC FEDERICO et Céline CUCCURU : gestionnaires de parcours Equipe relais handicaps rares Bourgogne Franche Comté
- Alice MASUREL : Médecin coordonnateur antenne Bourgogne Franche Comté

13H00 - 14H00 Pause (déjeuner sur place)

14H00 **Les enjeux du partenariat dans l'organisation intégrée -** TABLE RONDE animée par Jean Yves BARREYRE avec la participation de :

- Professeure THAUVIN : Centre de Génétique, Centre de Référence Maladies Rares "Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs
- Philippe HENCKEL : Instructeur de locomotion, association ORPHEV
- Alice MASUREL : Médecin Coordonnateur Equipe Relais Handicap Rare Bourgogne Franche Comté
- Docteur Daniel AMSALLEM : Chef du Pôle médico-chirurgical de l'enfant et de l'adolescent au CHRU de Besançon, responsable du réseau DYSEPI et du Centre de référence du Langage et des Apprentissages
- Un représentant de MDPH
- Mme DIBLANC: Chef de Service Educatif des Foyers de Vie et d'Accueil Médicalisé « LA TILLETTE », APEI de Lons-le-Saunier.

15H15 **Echanges avec la salle**

15h30 **Un engagement de tous autour d'une charte Handicaps Rares** : présentation par Thierry FAUVEZ, Directeur de Pôle Médico-social, Association les Salins de Bregille

15h45 **Présentation de l'appel à candidature relatif à la requalification de places dédiées Handicap Rare :** par Anne Laure MOSER, Directrice de l'autonomie, ARS Bourgogne Franche Comté

16H30 **Clôture de la journée**

ERHR
Équipe Relais Handicaps Rares
Nord Est

ars
Agence Régionale de Santé
Bourgogne-
Franche-Comté