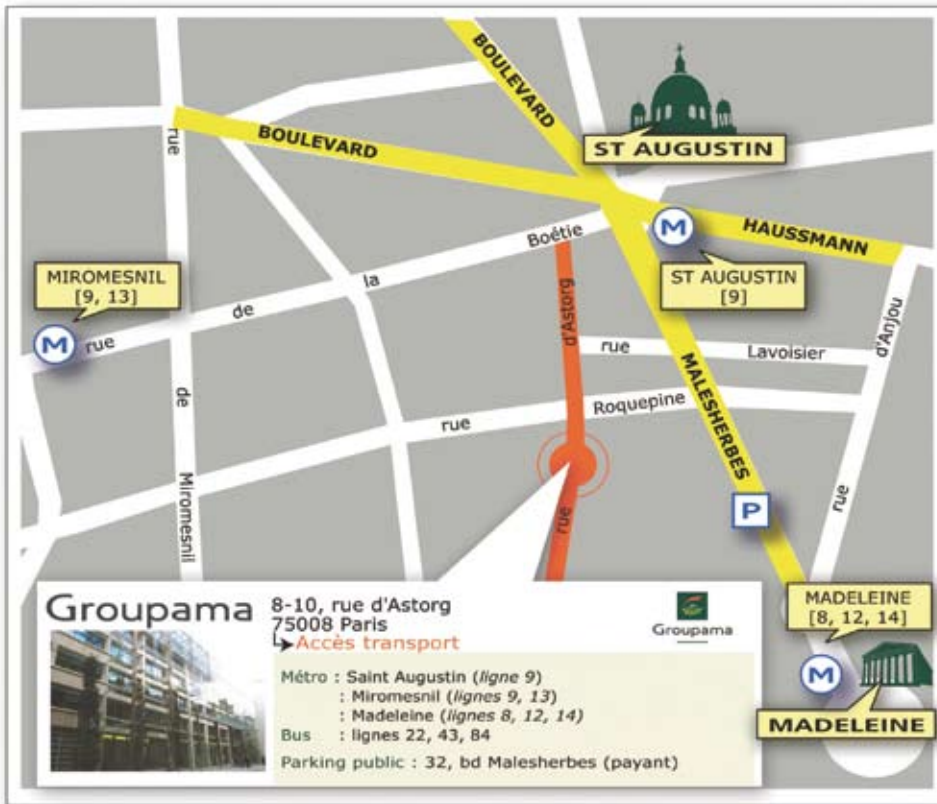


# X<sup>e</sup> Forum des associations orphanet

en partenariat avec l'Alliance Maladies Rares

## Les données santé dans un monde informatisé



### Pour nous contacter :

#### ORPHANET INSERM SC11

102, rue Didot  
75014 PARIS

Tél : 01 56 53 81 37  
Fax : 01 53 53 81 38

Mail : [contact.orphanet@inserm.fr](mailto:contact.orphanet@inserm.fr)

### Pour s'inscrire :

#### FONDATION GROUPAMA POUR LA SANTÉ

8-10, rue d'Astorg  
75008 PARIS

Tél : 01 44 56 32 18  
Fax : 01 44 56 30 01

Mail : [sylvie.fontaine@groupama.com](mailto:sylvie.fontaine@groupama.com)

Mardi 30 Juin 2009

10H00 - 16H30

Au siège de Groupama - Auditorium Bonjean  
8-10, rue d'Astorg - 75008 PARIS

  
*Fondation Groupama  
pour la santé*  
Vaincre les maladies rares

# PROGRAMME du X<sup>e</sup> Forum des associations

9H30 **Accueil des participants**

10H00 **Session 1 :  
Comment améliorer la lisibilité du dispositif centre de référence/  
centre de compétences**

Modératrice : Françoise ANTONINI (Alliance Maladies Rares)

«Complexité du dispositif : comment le rendre lisible ?»

Ségolène AYME (Orphanet)

«Les solutions retenues par Orphanet pour le site Internet»

Ana RATH (Orphanet)

«Les documents de communication»

Malala RAZAFIJAONIMANANA (Orphanet)

«L'information sur la filière de soins par l'Alliance Maladies Rares»

Isabelle HOAREAU (Alliance Maladies Rares)

**Table Ronde**

avec Guillaume LEHENANFF (DHOS)

Cécile LUCAS (DRASS-PACA)

Josée de FELICE (Association Pemphigus-Pemphigoïde France)

12H30 **Pause déjeuner**

13H30 **Session 2 :  
Informatisation des données médicales : pour le meilleur et  
pour le pire !**

Modératrice : Ségolène AYME (Orphanet)

«La sécurité des données»

Pr François-André ALLAERT (Chaire d'évaluation médicale Ceren ESC Dijon)

«Les registres maladies rares»

• État des lieux : Natalia MARTIN (Orphanet)

• Politique du Comité National des Registres : Florence SUZAN (InVS)

**Table Ronde**

avec Catherine BONAÏTI-PELLIÉ (INSERM)

Jean DONADIEU (Registre Neutropénie chronique et Histiocytose)

Lydia DEBAR (Association Histiocytose France)

15H30 **Session 3 :  
Actualité des services Orphanet pour les associations**

Marc HANAUER (Orphanet)

**Discussion générale**

16H00 **Théâtre d'improvisation par le duo «Les Indésirables»**

16H30 **Fin du forum**