



MALADIES RARES

Informations et Echanges

Samedi 28 septembre

**Journée régionale Nouvelle-Aquitaine
réservée aux Familles et aux Associations**

Maison des associations- 55 avenue du Maréchal de Lattre de
Tassigny à Mérignac

Contact: Emelion@maladiesrares.org / 01 56 53 53 46

Inscription: <https://fr.surveymonkey.com/r/ZSSFBBY>

10h : Accueil

10h30 - 13h : Vivre avec une maladie rare

- l'accès au diagnostic
- l'accès aux soins et aux traitements
- l'accompagnement et la prise en charge

13h - 14h : Déjeuner

14h - 16h : Que se passe-t-il sur votre région?

- actualités et informations générales