

« Parcours dans la maladie chronique :
connaître les maladies, reconnaître la personne malade »

Sous le haut patronage de

Xavier Darcos*

Ministre du Travail, des Relations Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville

En présence de

Roselyne Bachelot-Narquin*

Ministre de la Santé et des Sports

Marie-Thérèse Boisseau*

Présidente du Comité de pilotage du plan gouvernemental pour l'amélioration de la qualité de vie
des personnes atteintes de maladie chronique



Mardi 11 Mai 2010

Maison de la Chimie
Grand amphithéâtre

28 bis, rue Saint-Dominique
75007 Paris

Pré-Programme

Animées par Laurent Bazin, journaliste, I-Télé

- 08h30** Accueil des participants
- 09h00** **Ouverture des Rencontres**
Sophie Kornowski-Bonnet, présidente, Fondation Roche
Marie-Thérèse Boisseau*, présidente, Comité de pilotage du plan gouvernemental pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique
- 09h20** **Introduction des travaux**
Catherine Le Grand Sébille, socio-anthropologue, Faculté de médecine de Lille
- 09h30** **Table ronde 1 - Vivre avec une maladie chronique au quotidien**
Présidée par Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique AP-HP, CHU Saint-Louis, professeur à l'Université Paris-Sud 11
- Quels impacts de la chronicité de la maladie sur la personne malade et son entourage ?
Comment favoriser et maintenir le lien social ? Quelles sont les difficultés inhérentes au « statut » de malade chronique ?
Quelles prises en compte et quelles reconnaissances des personnes malades dans le système de soin, dans la société... ?
Quels rôles des réseaux relationnels et associatifs dans la vie du patient ? Quelles réponses face à l'évolution de la maladie ?
Quel rôle de la famille ?*
- 11h30** **Table ronde 2 - Spécificités médicales et sanitaires des maladies chroniques**
Présidée par Pr Joël Ménard*, président, Commission Alzheimer
- Quelles difficultés posées par l'annonce d'une maladie chronique ?
Comment assurer une information claire et une relation de partenariat dans le soin entre la personne malade et les professionnels de santé ?
Comment simplifier la complexité du système de suivi médical ?
Comment assurer les soins à domicile ?*
- 14h15** **Table ronde 3 - Temps du soin, temps de la vie**
Présidée par Catherine Le Grand Sébille, socio-anthropologue, Faculté de médecine de Lille
- Quelles difficultés personnelles face à l'entrée dans la maladie et comment prendre conscience de se savoir malade pour longtemps, voire pour toujours ?
Quelle organisation du temps de soin face à la chronicité de la maladie ?
Quels ressentis des malades atteints de maladies chroniques ?
Comment prendre en compte les attentes des personnes malades ?*
- 15h45** Témoignage de Marcel Nuss, patient
- 16h00** **Synthèse**
Christian Saout*, président de la Conférence nationale de santé, président du Collectif inter associatif sur la santé, président d'honneur d'AIDES
- 16h20** **Clôture des Rencontres**
Roselyne Bachelot-Narquin*, ministre de la Santé et des Sports
- 17h00** **Remise des prix aux lauréats 2010 de la Fondation**
Lancement des bourses 2010 en sciences sociales et humaines
- 18h00** Cocktail de clôture

Ont été sollicité(e)s :

Guy Alba, président-fondateur, Association européenne contre les leucodystrophies (ELA)
Marie-Hélène Boucand, médecin, Association française des syndromes d'Ehlers Danlos (AFSED)
Pr Patrice Couzigou, hépato-gastro-entérologue, Hôpital de Haut-Lévêque, Bordeaux
Claude Finkelstein, présidente, Fédération nationale des patients en psychiatrie (FNAPSY)
Laurent Gaissad, chercheur, Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS)
Régine Goinère, présidente-fondatrice, Association Vivre Avec
Olivia Gross, présidente, Association française des dysplasies ectodermiques
Jean-Louis Laporte, président, Association Tribu Cancer
Claire Marin, docteur en Philosophie et professeur agrégé de philosophie
Marie Ménoret, sociologue, Université Paris-8
Claude Thiaudière, maître de conférences en Sociologie, Université de Picardie - Jules Verne
Danielle Vilchien, Association France Parkinson

Coupon-réponse à faxer au 01 44 91 58 51

Ce coupon-réponse, devant faire l'objet d'une saisie informatique, doit être rempli dans sa totalité et en majuscules.

Monsieur Madame

Nom : Prénom :

Fonction :

Organisme :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Téléphone : Fax :

E-mail* :

*Les confirmations d'inscription seront adressées uniquement par e-mail

Je participerai aux 1^{ères} *Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique*

Je souhaite déjeuner

J'assisterai à la remise des prix aux lauréats 2010 de la Fondation

Je participerai au cocktail de clôture

Pris(e) par d'autres engagements, je ne pourrai pas participer aux 1^{ères} *Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique* et vous remercie pour votre invitation.

Lieu des Rencontres

Maison de la Chimie – Grand Amphithéâtre

28 bis, rue Saint-Dominique - 75007 Paris

• RER C : Invalides

• Métro : Invalides - Assemblée nationale

• Bus : 63 - 69 - 83 - 84 - 93 - 94

• Parking : Invalides

Pour tout renseignement

M&M

Commissariat général

5 rue de Milan - 75009 Paris

Tél : 01 44 91 58 71 - Fax : 01 44 91 58 51

Contact inscriptions : Corinne BONA

inscriptions@altdia.fr