

13 OCTOBRE 2026 À PERPIGNAN

1^{ERE} JOURNÉE DU PORTAIL DU RARE EN OCCITANIE

**RENDRE LE RARE PLUS LISIBLE
ET ACCESSIBLE EN RÉGION OCCITANIE !**



AU PROGRAMME DE CETTE JOURNÉE :

09h30

ACCUEIL DES PARTICIPANTS
café d'accueil

**10h00 -
10h30**

INTRODUCTION À LA JOURNÉE PRÉSENTATION DU PORTAIL DU RARE EN OCCITANIE

**10h30 -
11h00**

AUTODÉTERMINATION ET RÉSILIENCE : REGARDS CROISÉS DE PATIENTES PARTENAIRES

**11h00-
12h30**

TABLE RONDE
« COMMENT PERMETTRE L'AUTODÉTERMINATION DANS LES PARCOURS DU RARE ? »
3 duos comprenant : professionnels santé et médico-social- personnes concernées - associations

**12h30-
12h45**

PRÉSENTATION DE L'APPLICATION FRANCE MALADIES RARES – BNDMR
par Victor Hannotiaux

**12h45-
14h00**

DÉJEUNER BUFFET OFFERT - DÉMONSTRATION DE L'APPLICATION FRANCE MALADIES RARES

**14h00-
16h00**

ATELIERS PARTICIPATIFS AUTOUR DE L'ACCESSIBILITÉ (2 ATELIERS PAR PERSONNE) :

- ACCÈS À LA COMMUNICATION
- ACCÈS AUX SOINS
- ACCÈS AUX LOISIRS
- ACCÈS À LA MOBILITÉ

**16h00-
16h30**

CONCLUSION DE LA JOURNÉE
SYNTHÈSE DES ÉCHANGES ET PERSPECTIVES DU PORTAIL DU RARE EN OCCITANIE

CONTACT :

RARE.OCCITANIE@GMAIL.COM

PROFESSIONNELS, PERSONNES CONCERNÉES OU PARTENAIRES ENGAGÉS, VENEZ CONTRIBUER À CETTE DYNAMIQUE COLLECTIVE.

