

**Journée internationale des maladies rares mercredi 26 février 2025 de 8h 30 à 17 h**  
Salle des fêtes de Gentilly - 11 Avenue du Rhin - 54100 NANCY



Comme chaque année, la Journée des Maladies Rares (JMR) est célébrée mondialement en février. La plateforme Lorraine Affections Rares (LARA) et l'ASF, vous invitent pour une journée de conférences thématiques. Tout public, entrée et parking gratuits.

Le programme :

- 8 h 30 : Café d'accueil et visite des stands
- 9 h 00 : Mots d'introduction des représentants de la Mairie/ Métropole/CHRU de Nancy
- 9 h 20 : Présentation de la plateforme LARA : Dr Laëticia LAMBERT : Responsable de la plateforme
- 9 h 50 : Présentation de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Nord Est : Caroline RICHARD, pilote
- 10 h 20 : Pause-café et visite des stands
- 10 h 40 : Table ronde "Comment accompagner l'enfant atteint d'une maladie rare". Témoignage d'une maman d'un petit garçon de 3 ans atteint de la maladie de Hirschsprung.
- 12 h 00 : Déjeuner libre et visite des stands
- 14 h 20 : Table ronde "Comment accompagner la personne adulte atteinte d'une maladie rare" Témoignage d'une jeune adulte, Arielle, guérie de drépanocytose
- 16 h 00 : Visite des stands
- 17 h 00 : Fermeture des portes

Venez nous rejoindre et partager de bons moments, nous vous attendons nombreux.

La déléguée  
Nathalie