INSCRIPTIONS

Inscription en ligne

https://www.surveymonkey.com/r/ForumOrphanet2019

Inscrivez-vous vite, le nombre de places est limité !

Les frais de déplacement sont pris en charge à hauteur d'une personne par association.
Pour toute question sur le remboursement, contactez la Fondation Groupama pour la Santé

Invitation

XXe forum des associations

orphanet Inserm

en partenariat avec

Alliance maladies rares

Retour vers le futur : 20 ans de numérique dans les maladies rares

Lundi 23 septembre 2019
9h30-16h00

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

FONDATION Groupama
vaincre les maladies rares

Retour vers le futur : 20 ans de numérique dans les maladies rares

Accueil des participants et bienvenue

9h30-10h00

Sophie Dancygier, Déléguée Générale Fondation Groupama Pour la santé

Ana Rath, Directrice d'Orphanet

Nathalie Triclin-Conseil, Présidente de l'Alliance Maladies Rares

eSanté et Maladies Rares : Quelle feuille de route ?

10h00 - 13h00

- **Plan National maladies rares 3 et eSanté**
- **Les éléments de la eSanté**
  - **DMP**
  - **Codification et terminologies**
  - **Health Data Hub et SNDS**
  - **Cohérence de l'ensemble**
- **Débat : Quelle feuille de route eSanté pour les maladies rares**

Déjéuner – Buffet

13h00-14h00

20 Ans de vie numérique des associations : Quels usages aujourd'hui ?

14h00 – 15h40

- **Mise en perspective d'internet et des webs des associations**
- **Solidatech : les usages du numérique dans les associations**
- **France Bénévolat : Internet et l'engagement au sein des associations**
- **Débat : Internet et projet des associations de malades : Quels évolutions possibles ?**

Conclusion

15h40-16h00

- **Comment continuer à accompagner et soutenir les associations maladies rares sur leurs usages numériques ?**

Clôture du Forum

16h00