



Vivre avec la Maladie de Charcot

vers un accompagnement personnalisé



10h - 10h30 : Ouverture

Arnaud KREMER, délégué aux handicaps, à l'accessibilité et à l'inclusion à la ville de Nancy
Olivier GOY, Président de l'ARSLA (Association pour la Recherche sur la SLA) - message vidéo



10h45 - 11h30 : État des connaissances sur la pathologie, sur les avancées de la recherche, sur le parcours de soin

Sophie PITTION-VOUYOVITCH, neurologue, coordinatrice du Centre de Ressources et Compétences « SLA et maladies rares du neurone moteur », CHRU de Nancy



Table ronde - L'hôpital à l'épreuve des pathologies neurodégénératives : les référents Handicap hospitaliers

Alain BOUCHARD, chargé de projet accès aux soins des personnes en situation de handicap,
Audrey BELUCHE, référente handicap hospitalier,
Anastasia MELIKIAN, chef de projet plateforme LARA



11h30 - 12h45 : Les associations de personnes atteintes de SLA : des acteurs majeurs ?

- Association pour la Recherche sur la SLA (ARSLA)
Ferdinand CAZIN, Chargé du développement territorial ARSLA,
Patricia et Pascale GERARD, bénévoles ARSLA Grand Est
- Association Vis l'Instant Présent avec Charcot
Thierry PHILIPPS et **Stéphane CLEMENTZ**, bénévoles

Échanges



12h45 : Pause gourmande



14h - 14h45 : Quel lieu de vie pour les personnes atteintes de SLA ? - Parcours patient à domicile

Samir EL MARJANI, Médecin coordonnateur de l'Hospitalisation à Domicile de l'Agglomération Nancéenne (HADAN)
Marie GEHIN, Assistante de service social de l'HADAN,
Marie Violaine BONNET, Médecin généraliste (*sous réserve*)

Échanges et clôture

Les partenaires présents vous accueillent sur leurs stands afin de vous renseigner, conseiller ou simplement écouter.

Merci de confirmer votre présence ici



Samedi 12
Octobre 2024

10h - 15h

Pavillon de
l'Orangerie :
Rue Capitaine
Guynemer, Nancy