FONDATION MAIRA

#MAIRAREDISEASE

PROGRAMME

– 11h00 : Mise en place du stand et matériel de sensibilisation (Banner, Flyers, Coin photo, Ateliers questions/réponses).

– 14h00 : Début des passages des intervenants.

– 14h20 : Mot de bienvenue et présentation du programme (par un animateur).

– 14h40 : Présentation de la fondation (par la présidente)

– 15h00 : Introduction aux maladies rares : Définition, prévalence, types, aperçu de quelques maladies rares.

– 16h00 : Atelier questions/réponses (par un médecin de la fondation).

– 16h30 : L'impact psychologique des maladies rares : Déni et acceptation de la maladie. (par une psy de la fondation).

– 17h30 : Atelier questions/ réponses (par un médecin de la fondation).

– 18h00 : Témoignages de patients atteints de maladies rares (par nos membres atteints de maladies rares).

– 19h00 : Mot de clôture et remerciements.

– 19h30 : Distribution des cadeaux et clôture de la journée.

– 20h00 : Fin de la journée de sensibilisation aux maladies rares.

#STRONGERTOGETHER