



### Inscriptions:

Fondation Groupama pour la santé  
 8-10, rue d'Astorg  
 75008 PARIS  
 Tél : 01 44 56 32 18  
 Fax : 01 44 56 30 01  
[sylvie.fontaine@groupama.com](mailto:sylvie.fontaine@groupama.com)

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

Les frais de déplacement sont pris en charge à hauteur d'une personne par association.

Invitation



XI<sup>e</sup> forum des associations

orphanet

en partenariat avec



## Communiquer avec les nouveaux outils du web

Lundi 21 juin 2010 • 10h00-16h30

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



# Communiquer avec les nouveaux outils du web

## 10h00 • Accueil des participants

*Session du matin présidée par Ségolène Aymé (Orphanet)*

## 10h30 • Session 1 : Les outils de partage et de communication interne sur le web

« Les outils disponibles et leurs usages »  
*Marc Hanauer (Orphanet)*

« Les outils de surveillance des avancées de la recherche »  
*Ana Rath (Orphanet)*

« Les outils mis à disposition par Eurordis »  
*Denis Costello (Eurordis)*

« Milor ou comment rapprocher les malades isolés »  
*Marie-Claude Bergman (Maladies Rares Info Services)*

Table ronde et discussion avec la salle

## 12h30 • Déjeuner-buffet

*Sessions de l'après-midi présidées par Viviane Viollet (Alliance Maladies Rares)*

## 13h30 • Session 2 : Les registres et le plan maladies rares 2

« Les registres et collections de données : état de l'art et voies d'avenir »

*Ségolène Aymé (Orphanet)*

Table-ronde et discussion avec la salle

## 14h30 • Session 3 : Les outils de communication externe et comment les utiliser

« Les outils de l'Alliance Maladies Rares »  
*Isabelle Hoareau (Alliance Maladies Rares)*

« Les outils d'Orphanet »  
*Céline Angin (Orphanet)*

« Les outils d'Eurordis »  
*Paloma Tejada (Eurordis)*

Témoignages de campagnes de sensibilisation nationales et régionales

Discussion avec la salle sur les outils communs à développer et sur les cibles à atteindre

## 16h00 • Session 4 : Activité des services Orphanet pour les associations

*Marc Hanauer (Orphanet)*

## 16h30 Fin du forum

