



## 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

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



en partenariat avec



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

## ■ Déjeuner – 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

