



**REUNION DU 16 MAI 2009**  
**ORDRE DU JOUR**

Proposition de création d'une association de patients regroupant les pathologies plaquettaires congénitales et auto-immunes.

**Les centres de référence :** 11h00 à 11h30

Dr Paquita NURDEN (Coordinatrice du centre de référence des pathologies plaquettaires congénitales)

***-Introduction – Remerciements***  
***-Les thrombopathies constitutionnelles (15min.)***

Pr Bertrand GODEAU (Coordinateur du Centre de référence sur les cytopénies auto-immunes de l'adulte)

***- Les thrombopénies d'origine immunologique (15min.)***

**La parole aux patients :** 11h30 à 12h20

Mme Véronique CANEVET (Représentante association) (15min.)

***-Les besoins des patients***

Mme Manuela LEURENT (Représentante association) (15min.)

***- les moyens de diffusion des informations***

***- Discussion ouverte (20min.)***

**L'organisation :** 12h20 à 13h00

Mme Françoise TISSOT (déléguée régional d'Alliance Maladies Rares) (15 min.)

***Le fonctionnement des associations de maladies rares***

M. Helder FERNANDES (attaché de recherche clinique CRPP) (15 min.)

***Modalités de création d'une association loi 1901 / Site Web du CRPP***

***- Discussion ouverte (10min.)***

**Discussion générale autour d'un plateau repas :** 13h00 à 15h00 (fin de la réunion)

Dr Jean François Viallard et Dr Mathieu Fiore (modérateurs)