

Journée internationale des maladies rares

Jeudi 29 février 2024



Stands d'information Hall d'entrée de 9h à 12h

À la rencontre des associations

- Association Valentin Haüy
- Association Retina France
- Association Information Recherche Rétinite Pigmentaire (IRRP)

Le Street lab

Entreprise créée par l'Institut de la Vision pour l'amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie des personnes déficientes visuelles.

La Filière maladies rares Sensgène

Filière dédiée à la prise en charge des maladies rares de l'œil, de l'oreille et les atteintes visuelles et/ou auditives qui touchent aussi d'autres organes.

Les patients partenaires de l'hôpital

Patients déficients visuels, formés par l'Université des patients, qui utilisent leur vécu comme expertise afin d'accompagner les patients.

Conférences Amphithéâtre Bailliart (3^{ème} étage)

13h30 Nouvelle labellisation des centres et nouveau plan maladies rares - Pr Isabelle Audo

13h40 Spécificités des essais cliniques dans les Maladies Rares - Pr Philippe Chaumet-Riffaud

13h50 Nouveaux programmes d'éducation thérapeutique
Dr Amine Benadji & Julie Lochard

14h Stratégie d'identification d'un nouveau défaut génétique dans les maladies rares de la rétine
Pr Isabelle Audo & Tasnim Ben Yacoub

14h10 Présentation des dystrophies cornéennes
Benjamin Memmi

14h20 Nouveautés sur la prise en charge du handicap
(la spécificité des patients maladies rares) Mione Diniz-Silva

14h30 Patients partenaires : Qu'est-ce que c'est ?
Enola Conrad et les patients partenaires



15-20
HÔPITAL NATIONAL
DE LA VISION
PARIS

www.15-20.fr

