

# 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<sup>ème</sup> 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