

## Inscription (bulletin à remplir)\* :

Sur google form :

En copiant le lien suivant sur firefox ou internet explorer :  
<https://goo.gl/forms/JoC3BNBJOXKH0uLn2>

Par courrier : Secrétariat du Pr Brémond-Gignac  
Service d'Ophtalmologie  
Hôpital Necker Enfants Malades  
149, rue de Sèvres  
75743 Paris Cedex 15

Pour toute information : 01 42 19 27 02

## Informations pratiques :

**Institut Imagine**  
Amphithéâtre - 6<sup>ème</sup> étage  
24 boulevard du Montparnasse - 75015 PARIS  
[www.institutimagine.org](http://www.institutimagine.org)

**Accès Métro :**  
Duroc (10 et 13) - Montparnasse (4 et 12) - Falguière (12) - Pasteur (6 et 12)  
**Accès Bus :**  
28 - 82 - 92 (arrêt en face) et 39 - 70 (arrêt à proximité)

\* **Attention :** en raison du **PLAN VIGIPIRATE**, l'accès au bâtiment sera autorisé uniquement si votre nom figure sur la liste des participants. **L'envoi du bulletin d'inscription est donc indispensable.** Un contrôle des sacs sera effectué dans le hall d'entrée du bâtiment.



1<sup>ère</sup>  
JOURNÉE NATIONALE

# OPHTARA

Lundi  
24 septembre 2018

## Programme

24 bd du Montparnasse  
75015 Paris

Amphithéâtre - 6<sup>ème</sup> étage



**SENSGENE**  
Maladies Rares Sensorielles

FILÈRE  
DE SANTÉ  
MALADIES  
RARES



**9h-9h30** *Arrivée des participants*

**9h30-10h35** **Modérateurs:**

9h30 **Introduction**  
*Pr Stanilas Lyonnet, Imagine Institute, Hôpital Necker, AP-HP, Paris*

9h35 **OPHTARA**  
*Pr Dominique Brémond-Gignac, Hôpital Necker, AP-HP, Paris*  
*Pr Antoine Brézin, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris*  
*Pr Bahram Bodaghi, Hôpital Pitié Salpêtrière, AP-HP, Paris*  
*Dr Christophe Orssaud, HEGP, AP-HP, Paris*

9h50 **Dystrophie de cornée**  
*Pr Frédéric Chiambaretta, CHU Gabriel Montpied, Clermont Ferrand*

10h05 **Amyloses oculaires**  
*Dr Antoine Rousseau, Hôpital Bicêtre, AP-HP*

10h20 **Les affections longues durée selon le code de la sécurité sociale**  
*Dr Pierre Gabach, CNAM, Paris*

**10h35-11h00** *Pause-Café*

**11h00-12h30** **Modérateurs:**

11h **Achromatopsie : impact médico-social**  
*Dr Xavier Zanlonghi, Clinique Jules Verne, Nantes*

11h15 **Microphtalmie**  
*Mme Audrey Boisron, Association Microphtalmie, Angers*

11h30 **Neuro ophtalmologie**  
*Dr Valerie Touitou, Hôpital le Pitié Salpêtrière, AP-HP, Paris*

11h45 **SantéBD et Handiconnect, 2 outils concrets pour faciliter l'outil aux soins**  
*Mme Odile Antoine, CoActis Santé, Paris*

12h00 **Dystrophies rétiniennes liées au gène PDE6B**  
*Dr Guylène Le Meur, CHU de Nantes Hôtel Dieu, Nantes*

12h15 **Entrepôt de données et recherche translationnelle sur les maladies rares**  
*Nicolas Garcelon, Imagine Institute, Paris*

**12h30-13h30** *Déjeuner*

**13h30-16h15** **Modérateurs:**

13h30 **Point de vue du patient déficient visuel avec aniridie : connaissance et gestion de la maladie**  
*Mme Gaëlle Jouanjan, Association Gêneris, Paris*

13h45 **Neuropathies optiques, perspectives**  
*Dr Christophe Orssaud, HEGP, AP-HP, Paris*

14h00 **Myopie forte**  
*Pr Nicolas Leveziel, CHU de Poitiers Site de la Miletrie, Poitiers*

14h15 **Syndrome de Stickler**  
*Dr Pierre Raphaël Rothschild, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris*

14h30 **Actualités génétiques sur les Vitrorétinopathies**  
*Pr Sophie Valleix, Imagine Institute, Hôpital Necker, AP-HP, Paris*

14h45 **Dispositif relais handicaps rares**  
*Mme Sandrine Carabeux, relais handicaps rares, Ile de France*

15h00 **Que peut-on attendre de la loi bioéthique**  
*Pr Marie France Mamzer, Hôpital Necker, AP-HP, Paris*

15h15 **Uveites postérieures chroniques : prise en charge collégiale**  
*Dr Christine Fardeau, Hôpital la Pitié Salpêtrière, AP-HP, Paris*  
**Témoignage et perspectives**  
*Mme Frédérique Moreau, Association Infram'oeil, Paris*

15h30 **L'évaluation du taux d'incapacité chez les personnes déficientes visuelles**  
**Les prestations de compensations (AAH, PCH...)**  
*Dr Nelly Delsault, MDPH, Paris*

15h45 **Le sport pour les malvoyants et non -voyants**  
*Mr Tom Nagel, Association de BIP Baseball France et WBSC, Paris*

**16h-16h15** *Pause-Café*

**16h15-17h15** **Groupes de travail sur les pathologies rares en ophtalmologie**

**17h15** **Conclusion**  
*Pr Dominique Brémond-Gignac, Hôpital Necker, AP-HP, Paris*