

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

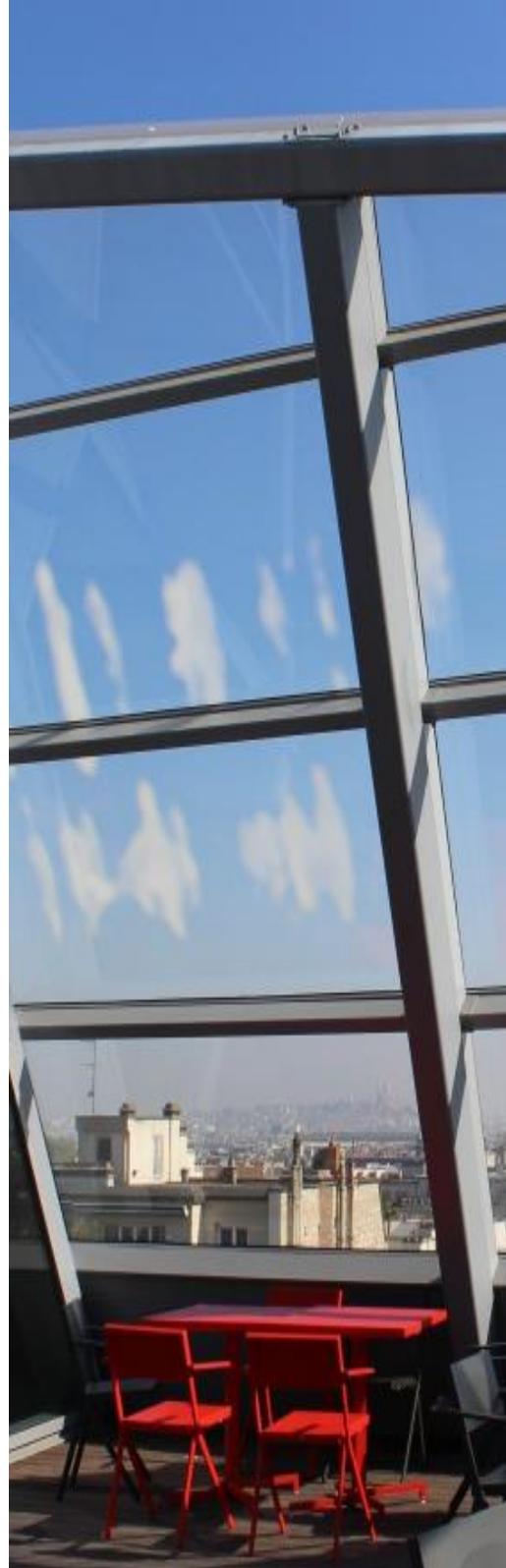
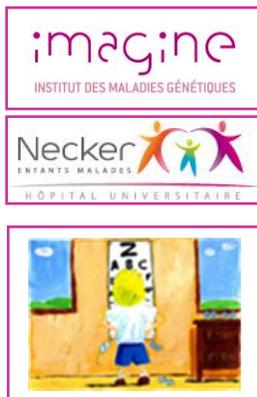
Pour toute information : 01 42 19 27 02

Informations pratiques :

Institut Imagine
Amphithéâtre - 6^{ème} étage
24 boulevard du Montparnasse - 75015 PARIS
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^{ère}
JOURNÉE NATIONALE

OPHTARA

Lundi
24 septembre 2018

Programme

24 bd du Montparnasse
75015 Paris

Amphithéâtre - 6^{ème} étage



SENSGENE
Maladies Rares Sensorielles

FILÈRE
DE SANTÉ
MALADIES
RARES

European
Reference
Networks

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