

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



9h-9h30	Arrivée des participants	13h30-16h15	Modérateurs: Pr S. Valleix, Pr N. Leveziel
9h30-10h35	Modérateurs: Pr D. Brémond-Gignac, Dr C. Orssaud	13h30	Point de vue du patient déficient visuel avec aniridie : connaissance et gestion de la maladie Mme Gaëlle Jouanjan, Association Gêneris, Paris
9h30	Introduction Pr Stanilas Lyonnet, Imagine Institute, Hôpital Necker, AP-HP, Paris	13h45	Uveïtes postérieures chroniques : prise en charge collégiale Dr Christine Fardeau, Hôpital la Pitié Salpêtrière, AP-HP, Paris Témoignage et perspectives Mme Frédérique Moreau, Association Inflamm'Oeil, 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	14h00	Myopie forte Pr Nicolas Leveziel, CHU de Poitiers Site de la Milettrie, Poitiers
9h50	Neuropathies optiques, perspectives Dr Christophe Orssaud, HEGP, AP-HP, Paris	14h15	Syndrome de Stickler Dr Pierre Raphaël Rothschild, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris
10h05	Amyloses oculaires Dr Antoine Rousseau, Hôpital Bicêtre, AP-HP	14h30	Actualités génétiques sur les Vitrorétinopathies Pr Sophie Valleix, Imagine Institute, Hôpital Necker, AP-HP, Paris
10h20	Les affections longue durée selon le code de la sécurité sociale Dr François Dantoine, CNAM, Paris	14h45	Dispositif relais handicaps rares Mme Sandrine Carabeux, relais handicaps rares, Ile de France
10h35-11h00	Pause-Café	15h00	Que peut-on attendre de la loi bioéthique Pr Marie France Mamzer, Hôpital Necker, AP-HP, Paris
11h00-12h30	Modérateurs: Dr G. Le Meur, Dr M Robert	15h15	Dystrophie de cornée Pr Frédéric Chiambaretta, CHU Gabriel Montpied, Clermont Ferrand
11h	Achromatopsie : impact médico-social Dr Xavier Zanlonghi, Clinique Jules Verne, Nantes	15h30	L'évaluation du taux d'incapacité chez les personnes déficientes visuelles Les prestations de compensations (AAH, PCH...) Dr Nelly Delsault, MDPH, Paris
11h15	Microphthalmie Mme Audrey Boisron, Association Microphthalmie, Angers	15h45	Le sport pour les malvoyants et non-voyants Mr Tom Nagel, Association de BIP Baseball France et WBSC, Paris
11h30	Neuropathie optique du spectre de Devic : Evolution des connaissances et perspectives Pr Valerie Touitou, Hôpital la Pitié Salpêtrière, AP-HP, Paris	16h-16h15	Pause-Café
11h45	SantéBD et Handiconnect, 2 outils concrets pour faciliter l'accès aux soins Mme Odile Antoine, CoActis Santé, Paris	16h15-17h15	Groupes de travail sur les pathologies rares en ophtalmologie
12h00	Dystrophies rétinienne liées au gène PDE6B Dr Guylène Le Meur, CHU de Nantes Hôtel Dieu, Nantes	17h15	Conclusion Pr Dominique Brémond-Gignac, Hôpital Necker, AP-HP, Paris
12h15	Entrepôt de données et recherche translationnelle sur les maladies rares Nicolas Garcelon, Imagine Institute, Paris		
12h30-13h30	Déjeuner		