



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES



Journée des associations de patients maladies rares

VEN.
27

Février
2026

PROGRAMME

Institut des Métiers de la Santé (IMS) - SALLE 01
avenue du Haut Lévêque 33604 PESSAC CEDEX

Accueil

13H15

13h15 Café d'accueil

Ouverture

13h45 - 14h00

Prises de paroles institutionnelles :

Vincent-Nicolas Delpech - Directeur général du CHU de Bordeaux
Pr Nathalie Salles - Présidente de la CME du CHU de Bordeaux
ARS

14h00 - 14h25

Les Maladies Rares au CHU de Bordeaux et actions de la Plateforme d'expertise BexMaRa

Pr Cyril Goizet - Président de la Fédération Maladies Rares du CHU de Bordeaux
Maider Piquet - Cheffe de projet coordination des structures Maladies Rares du CHU de Bordeaux

14h30 - 14h55

Transition Adolescents- Jeunes Adultes

Equipe CAPADJA

14h55 - 15h10

Partenariat Patients

Elodie VITRY - Chargée des relations avec les usagers au CHU de Bordeaux
Loïse VEREBELYI - Conseillère juridique de la Direction des usagers du CHU de Bordeaux

PAUSE CAFÉ

15h20 - 15h40

15h40 - 16h00

Lancement du projet article 51 médico-social

Pr Cyril Goizet - Président de la Fédération Maladies Rares du CHU de Bordeaux
Jérôme Rabotteau - Pilote Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) NA

16h00 - 16h30

L'Education Thérapeutique du Patient : regard d'une association de patients

Serge Laborde - Président de l'association O'CYTO

16h30 - 17h00

Les Médicaments de Thérapies Innovantes

Dr Benjamin Sourisseau - Pharmacien, Unité des Essais Cliniques, CHU de Bordeaux

CLÔTURE

17h00