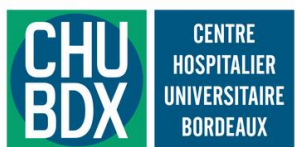




RARE DISEASE DAY®



CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

Journée des associations de patients maladies rares



BexMaRa
PLATEFORME D'EXPERTISE

CHU BDX 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
Loise 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

