



11^{ÈME} JOURNÉE ANNUELLE

DE LA PLATEFORME D'EXPERTISE

MALADIES RARES

SYNERGIES ENTRE LES HÔPITAUX

ET LEUR TERRITOIRE >>

VENDREDI

16 OCTOBRE 2026

9H00 - 16H15

PROGRAMME



Maison Action Solidarité
(MAS)

10 Rue des Terres au Curé,
75013 Paris



AP-HP.
Université
Paris-Saclay

Plateforme d'expertise
maladies rares

ASSISTANCE
PUBLIQUE



HÔPITAUX
DE PARIS

VENDREDI 16 OCTOBRE 2026

9h00

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

9h30

MOT D'OUVERTURE

Hélène Gilardi, Directrice du GHU Paris Saclay

Johanne Menu, Cheffe de projet adjointe Mission Maladies Rares de la DGOS

10h00

LES JEUDIS PÉDIATRIQUES DE PARIS-SACLAY : UN BEL EXEMPLE DE LIEN VILLE-HÔPITAL

Dr Jérémie Bled, Pédiatre libéral et hospitalier (Hôpital Antoine-Béclère, AP-HP)

10h30

UN CHALLENGE DANS LA MYASTHÉNIE : COMMENT OPTIMISER LA JONCTION ENTRE LE PATIENT, LA VILLE ET L'HÔPITAL EN 2026 ?

Pr Pascal Laforêt et Pr Guillaume Nicolas, CRMN maladies neuromusculaires Nord Est Île de France - Hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP

Dr Michel Gugenheim, Neurologue libéral - Past-Président ANLLF

Pierre Boulanger, Président de l'association AMIS

11h15

PAUSE CAFÉ

11h30

DE L'HÔPITAL À LA VILLE : EXOSQUELETTES, RÉÉDUCATION INTENSIVE ET QUANTIFICATION OBJECTIVE AU SERVICE DE NOUVELLES PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Dr Martina Silvestri, CRMN C-MAVEM - Hôpital Bicêtre, AP-HP

Sophie Blanche, IRME - Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale

12h00

FRANCE MALADIES RARES, UNE APPLICATION A DESTINATION DES PERSONNES TOUCHÉES PAR UNE MALADIE RARE

Victor Hannotiaux, Banque Nationale des Données Maladies Rares

12h30

PAUSE DÉJEUNER

14h00

GÉNÉTIQUE ET PFMG AU GHU PARIS-SACLAY

Pr Benoît Funalot, Service de génétique clinique - Hôpital Bicêtre, AP-HP

Samir Djaber, Chargé de parcours génomique - Hôpital Bicêtre, AP-HP

14h45

**RETOUR SUR LES PROJETS DE LA PLATEFORME AUTOUR DU LIEN
VILLE-HÔPITAL**

Equipe plateforme

15h15

**RÉSEAU VILLE-HÔPITAL POUR LA PRISE EN CHARGE COORDONNÉE DE LA
DOULEUR CHRONIQUE EN ÎLE DE FRANCE «LUTTER CONTRE LA DOULEUR»**

Dr Juliette Andreu-Gallien, Pédiatre, Directrice médicale du réseau LCD

15h45

**DU PARCOURS HOSPITALIER AU PARCOURS DE SANTÉ : LE RÔLE DE LA
CPTS**

Isabelle Baldisser, Coordinatrice territoriale CPTS de la Bièvre

Marie-Antoinette Banamwana, IPA Chargée de mission parcours soins
coordonnés CPTS de la Bièvre

16h15

CLÔTURE DE LA JOURNÉE

TOUT AU LONG DE LA JOURNÉE

*Retrouvez les équipes de Maladies Rares Info Services et de FrBioNet sur
leurs stands pour échanger, découvrir leurs missions et accéder à leurs
ressources.*