

Rencontres territoriales des filières Maladies rares 2026

Nouvelle-Aquitaine

Les Halles de Gaztelu, 64700 Hendaye

Jeudi 18 Juin 2026

Organisé par l'Hôpital Marin AP-HP de Hendaye, le CHU de Bordeaux, BexMara, ERHR, CAPADJA, avec les soutiens actifs de la Ville & du CCAS de Hendaye, de l'ARS Nouvelle-Aquitaine et des professionnels de Santé des filières Maladies rares.

Programme - de 13h30 à 17h30

13h30 > Accueil des participants & café de bienvenue

14h00 > Ouverture officielle par la Ville de Hendaye

14h05 > Introduction

Mme Brigitte Patin, patiente partenaire du CHU de Bordeaux

14h10 > Plateforme d'expertise MR BexMaRa, acteur territorial dans la coordination des parcours et acteurs maladies rares

Pr Cyril Goizet, neurogénétiicien & Maïder Piquet, Cheffe de Projet Structures Maladies Rares au CHU de Bordeaux

14h40 > Transition Adolescents - Jeunes adultes

Equipe CAPADJA (Cellule d'Accompagnement Personnalisé de l'Adolescent et du Jeune Adulte) - Blandine Babin & Angélique Bonis

15h10 > Objectifs et prise en soin des maladies neurogénétiques à l'Hôpital Marin AP-HP

Dr Magdaline Vivier, Médecin MPR à l'Hôpital Marin AP-HP

15h45 > Intérêt des activités physiques adaptées dans les maladies neurogénétiques

Mme Margot Fistie, Enseignante en Activité Physique Adaptée à l'Hôpital Marin AP-HP

16h15 > ETP sur l'unité mobile ETP Médecine Physique de Réadaptation

Mme Véronique Bessac, CHU de Bordeaux

16h40 > Déploiement article 51 : équipe mobile parcours innovant médico-social dans maladies neurologiques rares

Pr Cyril Goizet & Mr Jérôme Rabotteau, ERHR

17h 10 > Clôture de l'évènement & buffet de rafraîchissements offert par le CCAS

SUR INSCRIPTIONS, AVANT LE 09/06 : forms.office.com/e/yzmRcpSmzP

Ces premières rencontres ont été organisées à l'initiative de Mme Brigitte Patin, patiente partenaire du CHU de Bordeaux.