

# FORUM DES MALADIES RARES



**27**  
**fév.**

**de 9h30 à 17h**

CHU Clermont-Ferrand  
Site Estaing  
1 place Lucie et Raymond Aubrac  
63100 Clermont-Ferrand



# FORUM DES MALADIES RARES

# Programme

Vendredi 27 février 2026

CHU Clermont-Ferrand – Site Estaing

## DÉMONSTRATION

9h30 – 10h | Service de  
Génétique Médicale

**Christophe Prudhomme**

Robotique et compensation du membre sup (démonstration et essais de robots, plateforme pédiatrique de robotique, service de Génétique)

## EXPOSITIONS

Associations maladies rares

10h – 17h | Hall

AFM-Téléthon, AFGM (Association Française des Grossesses Monochoriales), AFH (Association Française des Hémophiles), AHF (Association Huntington France) AMADYS (Association des Malades Atteints de Dystonie), AMRO (maladie de rendu-Osler), APEHMD (Association de parents d'élèves en situation de Handicap Moteur et Dys), APF France Handicap, AVH (Association Valentin Haüy), CDIPH (Collectif Départemental pour l'Inclusion des Personnes en situation de Handicap), CMR (troubles du comportement d'origine génétique), CMT France (Maladie de Charcot-Marie-Tooth), Communauté 360, Fragile X France, Génération 22 (association de familles touchées par la délétion 22q11), Lee Voirien, Les petites tortues, Les p'tits Dômes, LHF Espoir (Lymphohistiocytose Hémophagocytaire Familiale), Petit Cœur de beurre (malformations cardiaques), Plateforme maladies rares Auvergne-Sud, VLM (Vaincre les maladies lysosomales)...

## CONFÉRENCES

13h30 – 16h30 | Médiathèque

**13h30 – 14h : Vincent Grobost (Centre de Compétence Maladie de Rendu Osler)**

La maladie de Rendu-Osler : actualités scientifiques et résultats prometteurs.

**14h – 14h30 : Isabelle Blanchet (MDPH)**

Le dossier MDPH.

**14h30 – 15h : Anaïs Lassausaie (Centres de compétence Maface et Spraton)**

Présentation des Centres Maface et Spraton.

**15h – 16h : Baptiste Troude et Fanny Laffargue (Centre de référence Anomalies Du Développement et Syndromes Malformatifs)**

Campagne nationale de sensibilisation contre l'errance diagnostique. Place de la médecine génomique dans le diagnostic et la compréhension des maladies et syndromes rares.

**16h – 16h30 : Corentin Adamski et Fabienne Prat (Centre de référence des troubles du comportement d'origine génétique)**

Présentation du centre.

