

# Journée Cystinose

Patients et leurs proches

RÉSERVEZ LA DATE

Vendredi

**20 octobre 2023**

Institut Imagine,  
Paris

## PROGRAMME

9h - 9h30

Accueil des participants

9h30 - 10h

**Théâtre : Episode 1 de Choniques(s)**

*Compagnie en Carton*

Atelier théâtre  
Sur la matinée  
Enfants, Ados, Jeunes

10h - 10h30

**La Cystinose**

*Dr Aurélia Bertholet-Thomas et Pr Sandrine Lemoine  
CRMR MaReGe - Lyon*

10h30 - 11h

**Fertilité et Grossesse**

*Dr Aude Servais, Néphrologue, Hôpital Necker, Paris*

11h - 11h30

**Prise en charge ophtalmique de la cystinose**

*Dr Hong Liang, PH Ophtalmologue, Hôpital Quinze-Vingts, Paris*

11h30 - 12h

**Thérapie génique | Intervention vidéo**

*Pr Stéphanie Cherqui, University of California San Diego*

12h - 12h30

**Projet e-ETP / Éducation thérapeutique du patient**

*Nicole Patin-Raybaud, Association VML*

*Anouk Sorin, Chargée de mission ETP Filière ORKiD*

Déjeuner

14h - 14h30

**Représentation de la pièce de théâtre des jeunes**

14h30 - 17h30

**Ateliers recueil des attentes par groupes d'âges et publics**

*Recueil des attentes pour un programme d'ETP Cystinose*

## Informations - Inscriptions :

Journée ouverte aux patients ayant une cystinose et à leurs proches

Inscription gratuite mais obligatoire : [www.vml-asso.org/CYSTINOSE2023](http://www.vml-asso.org/CYSTINOSE2023)

Infos en ligne ou par email : [partenariat@vml-asso.org](mailto:partenariat@vml-asso.org) / [anouk.sorin@chu-nantes.fr](mailto:anouk.sorin@chu-nantes.fr)



Organisée par :



Avec le soutien de :

