

## Jeudi 4 juin

- **10h00 : « Rencontrez-vous ! »**  
Accueil café  
Carrefour d'échanges avec les acteurs maladies rares  
Live demo participatif autour d'outils innovants
- **10h30 : Atelier Jeunes**
- **12h00 : Conférences inspirantes**  
« Quels usages de la génomique pour les 10 prochaines années ? »  
« Quelle utilisation des cellules souches dans les 10 prochaines années ? »  
« Qu'attendre du mouvement associatif dans les maladies rares au niveau international ? »
- **13h00 : Cocktail déjeunatoire**
- **14h30 : Table Ronde « Maladies rares et loi de bioéthique »**
- **16h00 : Pause**
- **16h30 : Table Ronde « Quelle prise en charge pour les maladies rares dans les prochaines années ? »**
- **17h30 : Pause**
- **17h45 : Séquence inspirante**
- **18h30 : Apéritif dinatoire**

## Vendredi 5 juin

Ouvert uniquement  
aux associations

- **9h00 : Accueil café / émargement**
- **9h30 : Présentation des nouvelles associations**
- **10h00 : Assemblée plénière ordinaire  
Atelier Région Bénévoles**
- **12h00 : Présentation du nouvel espace membre**
- **12h30 : Déjeuner**
- **14h00-15h30 : Ateliers participatifs « Comment mieux impliquer mon association dans... »**  
Thème au choix : Traitements, Centre de référence maladies rares, Écoute, Recherche
- **15h30 : Clôture avec séquence vidéo « Les héroïnes »**
- **16h00 : Fin du Congrès**