

# Journée annuelle de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares AuRA

## Innovation et maladies rares

24 avril 2026 de 9h30 à 17h30

Hôpital Michallon, CHU Grenoble-Alpes

Matinée | Présentations 09h30-13h00

### Plan National Maladies Rares 4 et innovation en région AuRA

- \* **Le cadre national**  
L'innovation au coeur du PNMR 4
- \* **L'innovation dans les maladies rares en Auvergne Rhône-Alpes**
  - Le parcours de soins de la thérapie génique de l'hémophilie en France
  - Innovation et Littératie : comment dispenser de l'ETP en zéro mot ?
  - Simulation pour l'utilisation d'un nouveau dispositif de foétoscopie pour le traitement du syndrome transfuseur-transfusé
  - Mesure microcirculation coronaire dans les cardiomyopathies : méthodes et intérêts

Après-midi | Tables rondes 14h00-17h30

### Regards croisés et perspectives

- \* **Innovation entre la ville et l'hôpital**  
Les soins de demain, comment innover au-delà des murs de l'hôpital ?
- \* **Innovation et recherche dans les maladies rares**  
Entre thérapies innovantes et utilisation des données de santé

Informations et inscriptions

