



FONDATION  
Maladies Rares



PLEMaRa  
Plateforme Lilloise d'Expertise  
Maladies Rares



# COLLOQUE SCIENTIFIQUE DES HAUTS-DE-FRANCE DE LA RECHERCHE AUX TRAITEMENTS DANS LES MALADIES RARES

Jeudi 17 novembre 2022 - Institut Gernez Rieux, Lille



## PRE-PROGRAMME

### 12H30 ACCUEIL

### 13H INTRODUCTION

**Intervenant à confirmer** *CHU de Lille*

**Intervenant à confirmer** *Fondation Maladies Rares*

**Mme Sarah Sabé** *PLEMaRa*

### 13H10 DES ACTEURS AU SERVICE DES MALADIES RARES

Animée par Pr Éric Hachulla, *CHU de Lille*

**"Les actions de la Plateforme d'expertise maladies rares"** Mme Sarah Sabé, *PLEMaRa*

**"Accélérer la recherche dans les maladies rares"** Intervenant à confirmer, *Fondation Maladies Rares*

**"COVID-19 et PIMS : l'identification d'une maladie inflammatoire rare de l'enfant"** Pr Alexandre Belot, *CHU de Lyon*

**"DIAPID : vers des implants dédiés à l'enfant"** Dr Isabelle Talon, *CHU de Strasbourg*

Intervenant à confirmer

### 13H45 GÉNÉTIQUE MÉDICALE, DE LA RECHERCHE AU RENDU DIAGNOSTIC

Animée par Pr Florence Petit, *CHU de Lille*

**"Décrypter les causes génétiques de malformations congénitales touchant les membres inférieurs"** Dr Simon Bousson, *CHU de Lille*

**"Dissection de l'individualité biologique par profilage multi-omique appliqué aux maladies rares"** Dr Abdellah Tebani, *CHU de Rouen*

### 14H15 PRÉSENTATION SPONSORISÉE : ALNYLAM PHARMACEUTICALS

Animée par Pr Daniel Scherman, *Fondation Maladies Rares*

**"siARN dans l'amylose cardiaque"** Pr Nicolas Lamblin, *CHU de Lille*

## 14H30 APPROCHES THÉRAPEUTIQUES DANS LES MALADIES RARES

Animée par Pr Frédéric Gottrand, *CHU de Lille*

**"Sclérodémie systémique : de l'approche fondamentale et translationnelle aux nouvelles pistes thérapeutiques"** Pr David Launay, *CHU de Lille*

**"MHC-I-opathies : Inhibition des ERAPs comme nouvelle stratégie thérapeutique dans la maladie de Behçet et la chorioretinopathie Birdshot"** Pr Rebecca Deprez-Poulain, *Institut Pasteur de Lille*

**"Réanimation à cordon intact chez l'enfant porteur d'une hernie diaphragmatique"** Pr Laurent Storme, *CHU de Lille*

## 15H15 EXPOSITION PHOTOGRAPHIQUE DE LA FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES ANDDI-RARES

### 16H TABLE RONDE "DE L'INVENTION À L'INNOVATION : OBJECTIF VALORISATION"

Animée par Dr Christine Fétro, *Fondation Maladies Rares*

**Pr David Devos** *CEO InBrain Pharma et InVenis Biotherapies, CHU de Lille*

**Intervenant à confirmer** *BPI*

**Brigitte Courtois** *Directrice de la recherche et de l'innovation, CHU de Lille*

**François-Xavier Denimal** *Business Unit santé, SATT Nord*

## 16H30 LES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES AU SERVICE DES MALADIES RARES

Animée par Pr Sophie Susen, *CHU de Lille*

**"Accompagnement des parents confrontés au diagnostic de surdit  permanente n onatale : analyse des difficult s et des besoins"** Dr Barbara Le Driant, *Universit  de Picardie*

**"PHILOMENE  l ves touch s par l'h mophilie et autres maladies h morragiques familiales : comment r tablir l' galit  des chances   l' cole"** Pr Caroline Desombre, *Universit  de Lille*

**"Scl rodermie et difficult s professionnelles: identifier pour mieux aider"** Dr Sophie Fantoni-Quinton, *CHU de Lille*

## 17H10 TABLE RONDE "QUELLE  THIQUE DE L'INNOVATION AU SERVICE DES MALADIES RARES"

Anim e par Dr Robin Cremer, *Espace  thique r gional des Hauts-de-France*

**Pr Alain Loute** *UCL Louvain*

**Dr Laurent Pasquier** *CHU de Rennes*

## 17H50 CONCLUSION

Pr Daniel Scherman, *Fondation Maladies Rares*

Partenaire de cet  v nement



#colloqueLilleFMR

