



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*

"Coût de la prise en charge médicale de la maladie de Willebrand en France, via les données du SNDS (Système national des données de santé)" Mme Anne Duburcq, *CEMKA*

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 *Université de Lille, CHU de Lille, Inserm, CEO InBrain Pharma et InVenis Biotherapies*
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

