



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

Jeudi 17 novembre 2022 - Institut Gernez Rieux, Lille



PROGRAMME

12H30 ACCUEIL

13H INTRODUCTION

Frederic Boiron, *CHU de Lille*

Pr Éric Hachulla *PLEMaRa*

Pr Daniel Scherman *Fondation Maladies Rares*

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" Pr Éric Hachulla, *PLEMaRa*

"Accélérer la recherche dans les maladies rares" Mme Gaëlle Dombu Smeets, *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*

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, CSO InBrain Pharma et InVenis Biotherapies*

Jean Denys Waeles *Délégué Innovation, BPI Lille*

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

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

16H40 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 surdité permanente néonatale : analyse des difficultés et des besoins" Dr Barbara Le Driant / Mme Marie, *Université de Picardie*

"PHILOMENE Élèves touchés par l'hémophilie et autres maladies hémorragiques familiales : comment rétablir l'égalité des chances à l'école" Pr Caroline Desombre, *Université de Lille*

"Sclérodémie et difficultés professionnelles: identifier pour mieux aider" Dr Sophie Fantoni-Quinton, *CHU de Lille*

17H15 TABLE RONDE "QUELLE ÉTHIQUE DE L'INNOVATION AU SERVICE DES MALADIES RARES"

Animée par Dr Robin Cremer, *Espace éthique régional 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 événement



#colloqueLilleFMR

