



Merci de vous inscrire
grâce au lien Doodle
qui figure dans le courriel.



Journée des maladies rares

28 février 2014

CHU de Toulouse
Hôtel-Dieu St-Jacques
Salle des pèlerins

Retrouvez toutes les informations
relatives aux maladies rares,
sur le site du CHU de toulouse
www.chu-toulouse.fr



Centre hospitalier universitaire de Toulouse



10h - 10h30 : INTRODUCTION DE LA JOURNÉE

Jacques Léglise (directeur général du CHU de Toulouse)
D^r Alain Corvez (Agence régionale de santé Midi-Pyrénées)
Pr Maithé Tauber (coordonnatrice de la fédération des centres de référence - CHU de Toulouse)

10h30 - 12h30 : LA RECHERCHE

Modérateurs : Odile Séchoy, CHU de Toulouse
et Nicolas Pineau, Fondation maladies rares

> 10h30 - 10h45 : Paysage de la Recherche

- Les maladies rares en Midi-Pyrénées
Odile Séchoy (directrice de la recherche du CHU de Toulouse)
- Fondation maladies rares : présentation et bilan à 18 mois
Nicolas Pineau (Fondation maladies rares)

> 10h45 - 11h45 : La recherche translationnelle

- Le Centre de physiopathologie de Purpan – INSERM UMR 1043
Pr Jean Pierre Salles
- L'Institut des maladies du métabolisme et du cardiovasculaire – INSERM UMR 1048
Pr Stéphane Decramer

> 11h45 - 12h30 : Les essais thérapeutiques

- 11h45 - 12h15 : Les essais cliniques dans les maladies rares :
Quels besoins et quelles solutions ?
D^r Joëlle Micallef (Orphandev)
- 12h15 - 12h25 : L'exemple de l'ocytocine dans le Syndrome de Prader-Willi
Pr Maithé Tauber (CHU de Toulouse)

12h30 - 13h30 : BUFFET

13h30 - 15h : LE PARCOURS DE SOINS

Modérateurs : Pr Pierre Sié, CHU de Toulouse
et D^r Marie-Christine Arné-Bes, CHU de Toulouse

> 13h30 - 13h50 : Comment repérer une maladie rare ?

Pr Pierre Sié (CHU de Toulouse)

> 13h50 - 14h20 : L'organisation des filières : coordination des différents métiers autour du malade aux différentes étapes de la maladie et de sa prise en charge

D^r Anne Pavy le Traon (CHU de Toulouse)

> 14h20 - 14h40 : Les difficultés des patients vis-à-vis du parcours de soins : comment rationaliser le parcours de soin ?

Pr Juliette Mazereeuw-Hautier (CHU de Toulouse)

> 14h40 - 14h50 : L'éducation thérapeutique des maladies rares : ex. les maladies rares de la peau

D^r Isabelle Dreyfus (CHU de Toulouse)

Discussion

15h - 16h30 : HANDICAP ET MALADIES RARES

Modérateurs : D^r Claude Cancès (CHU de Toulouse)
et Pascal Déro (Alliance maladies rares)

> 15h - 15h30 : Définitions et exemples

- 15h - 15h10 : Évolution des définitions
- 15h10 - 15h20 : Handicap non spécifique à la maladie rare :
Exemple des myopathies /une complexité graduée, D^r Claude Cancès (CHU de Toulouse)
- 15h20 - 15h30 : Handicaps rares, définitions et exemples :
 - exemple : épilepsies rares - D^r Claude Cancès (CHU de Toulouse)
 - exemple : le Syndrome de Prader-Willi - Pr Maithé Tauber (CHU de Toulouse)

> 15h30 - 16h30 : TABLE RONDE

Comment construire en Midi-Pyrénées une plate-forme maladies rares/handicap ?

Modérateurs : Pr Maithé Tauber, D^r Claude Cancès
et Pascal Déro (Alliance maladies rares)

Participants :

Centres de référence (Kératocône, Pr François Malecaze – Maladies neuromusculaires, D^r Marie-Christine Arné-Bes, D^r Claude Cancès), Centre de compétences (maladies osseuses constitutionnelles, Pr Jean Pierre Salles), Associations familles (François Besnier, Association Prader-Willi France, Christophe Divernet, Association Française contre les Myopathies, Jacques Montauriol, directeur de l'Institut des jeunes aveugles, Association ostéogénèse imparfaite), D^r Martine Servat (CHU de Toulouse), Marie José Zago (directrice du Numéro vert social du Gers), Maison départementale des personnes handicapées, Haute-Garonne (MDPH), D^r Alain Corvez (Agence régionale de santé).

16h30 : FIN DE LA JOURNÉE