

PROGRAMME

Journée

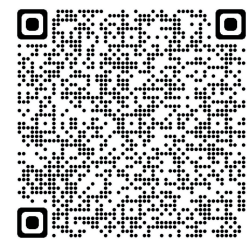
maladies rares

organisée par la PEMR

Jeudi 19 oct. 2023

9 H - 16 H 30

CHU Toulouse Purpan
Amphithéâtre Pierre-Paul Riquet
Av. Jean Dausset - Toulouse



Inscription :
scannez-moi !

 maladiesrares@chu-toulouse.fr

 05 61 77 84 67



> 8 H 30 : ACCUEIL

9 H **Introduction** avec Monsieur Jean-François LEFEBVRE, directeur général du CHU de Toulouse et les responsables de la Plateforme d'expertise des maladies rares (PEMR)

9 H 20 **Présentation des maladies rares**
Pr Maïthé TAUBER, directrice médicale de la PEMR, responsable de CR du syndrome Prader-Willi et autres obésités rares (PRADORT)

9 H 35 **Activité des centres experts et de la plateforme**
Laura BRIÑAS HERCE, cheffe de projet de la PEMR

9 H 45 **La recherche sur les maladies rares au CHU de Toulouse**
Pr Olivier LAIREZ, directeur de la recherche et de l'innovation, directeur administratif de la PEMR

10 H **Temps d'échange**

10 H 15 **Présentation de projets de recherche des centres, portés par le CHU de Toulouse**
> Pr Maïthé TAUBER - responsable du CR PRADORT
> Dr Cristina LIVIDEANU - responsable du CR des mastocytoses (CEREMAST)
> Dr Guillaume MOULIS - responsable du CR des cytopénies autoimmunes de l'adulte (CeReCai) et du CC des syndromes hyperéosinophiliques (CEREO)

11 H 15 > **PAUSE**

11 H 30 **Nouveautés sur les maladies rares** - Ministère de la santé et de la prévention
Anne-Sophie LAPOINTE, cheffe de projet mission maladies rares de la DGOS

12 H 15 **Présentation de la plateforme NeuroSmart** - Neurologie Structures Maladies Rares Toulouse par Pr Jérémie PARIENTE, coordonnateur NeuroSMaRT

12 H 30 > **BUFFET**

13 H 30 **Table ronde** animée par Pr Maïthé TAUBER :
« Transition : comment mieux accompagner l'adolescent dans le passage à l'âge adulte »
> Pr Marlène MURRIS, responsable du CRC de la mucoviscidose (adulte)
> Maïder PIQUET, chargée de mission maladies rares du CHU Bordeaux
> Célia CARDOSO, présidente de l'association Tintamarre
> Florence BARRIÉ-VIDAL, conseillère nationale de l'Alliance maladies rares et présidente de l'association Francophone des Glycogénoses (AFG)

14 H Présentations de centres experts : **diagnostic et parcours de soins**

15 H > **PAUSE**

15 H 15 Présentations de centres experts : **les projets de recherche**

16 H 15 **Conclusion**