

Show your rare
Show you care



JEUDI 28 FÉVRIER 2019

16H30-19H45

**Faculté de Médecine de l'UPEC -
AMPHITHÉÂTRE 4**

CONFÉRENCE SUR LES MALADIES RARES

animée par la filière de santé maladies rares MCGRE et les
centres experts maladies rares de l'hôpital Henri Mondor

Entrée gratuite et réservée aux étudiants et aux professionnels de santé
Plus d'informations sur www.filiere-mcgre.fr

Programme

16h30-16h40

Ouverture de la conférence

Pr P. Wolkenstein, Doyen de la faculté de médecine de l'UPEC & coordonnateur du centre de référence des neurofibromatoses (filière Fimarad)
Pr J-L. Dubois-Randé, Président de l'UPEC

16h40-17h00

La prise en charge des maladies rares en France

Pr F. Galactéros, animateur de la filière MCGRE & coordonnateur du centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythropoïèse

17h05-17h25

Présentation et fonctionnement du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte

Pr B. Godeau, coordonnateur du centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'adulte (filière MaRIH)

17h30-17h50

Les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) : méthode d'élaboration et objectifs

Pr V. Audard, coordonnateur du centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique de l'enfant et de l'adulte (filière ORKiD)

17h55-18h15

La recherche translationnelle dans le domaine des maladies rares

Pr F-J. Authier, coordonnateur du centre de référence des maladies neuromusculaires Nord/Est/Ile-de-France (filière Filnemus)

18h20-18h40

Présentation du centre de référence des amyloses cardiaques et des projets visant à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie grave et systémique

Dr D. Bodez, centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares (filière Cardiogen)

18h45-19h05

Quelle prise en charge psychologique pour un patient atteint de la maladie de Huntington ?

Dr K. Youssouf & Mme C. Behar, psychologue, centre de référence de la maladie de Huntington (filière BRAIN-TEAM)

19h10-19h30

Maladies rares dentaires et de la cavité orale

Pr B. Gogly, coordonnateur du centre de compétence des maladies rares orales et dentaires (filière TeteCou)

19h35-19h45

Clôture

Pr P. Wolkenstein, Doyen de la faculté de médecine de l'UPEC & coordonnateur du centre de référence des neurofibromatoses (filière Fimarad)
Pr J-L. Dubois-Randé, Président de l'UPEC

Avec le soutien :

du centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et des toxidermies graves (filière Fimarad)

des centres de compétence :

- des maladies bulleuses auto-immunes (filière Fimarad)
- des maladies auto-immunes et systémiques rares d'Ile-de-France, du Nord et Nord-Ouest, de l'Est et Sud Ouest (filière FAI2R)
- des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire (filière FAI2R)
- pour le lupus, syndrome des anticorps antiphospholipides et autres maladies auto-immunes rares (filière FAI2R)
- des maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (filière Filnemus)
- des déficits immunitaires héréditaires (filière MaRIH)
- des maladies inflammatoires des voies biliaires et des hépatites auto-immunes (filière FILFOIE)
- des maladies vasculaires du foie (filière FILFOIE)