

INVITATION WEBINAIRE

Les Rendez-vous du GHU



Maladies rares : errance diagnostique et parcours de soins

Jeudi 10 mars 2022 | 13h - 14h30 | Ouvert à tous

PROGRAMME :

► **13h00 : Introduction**, Vincent-Nicolas Delpéch (AP-HP. Nord) et Pascal De Wilde (AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis)

► **13h05 : 2021, Bilans et Avancées concrètes pour la Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord**, Pr Juliane Léger (Robert-Debré) et Pr Raphaël Borie (Bichat - Claude-Bernard)

Modérateurs : Pr Laurent Gouya (Louis-Mourier), Beatrice Demaret (Association de patients, GRANDIR)

► **13h10 : De l'âge au diagnostic**, Pr Juliane Léger (Robert-Debré) et Valérie Gisclard (Association de Patients, Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos)

► **13h25 : La place de la famille face à l'annonce d'une maladie rare dégénérative**, Carla Machado (Lariboisière) et Dr Jean-François Alexandra (Bichat - Claude-Bernard)

► **13h40 : Un cas pratique dans la transition enfant-adulte dans la sarcoïdose**, Dr Simon Chauveau (Avicenne) et Dr Nadia Nathan (Armand-Trousseau)

► **13h55 : Diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire dans les maladies rares**, Dr Jonathan Rosenblatt (Robert-Debré)

► **14h10 : Recherche : un nouveau traitement de référence dans l'aplasie médullaire sévère**, Pr Régis Peffault De Latour (Saint-Louis)

► **14h25 : Conclusion**, Pr Jean-Claude Carel (AP-HP. Nord), Pr Emmanuel Martinod (AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis), Pr Philippe Ruzsniwski (AP-HP. Nord - Université Paris Cité), Pr Nathalie Charnaux (AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis - Université Sorbonne Paris Nord)

Les interventions et échanges auront lieu en visioconférence.

Vous pourrez suivre l'intégralité du séminaire en temps réel et interagir avec les intervenants depuis votre ordinateur.