

Vous souhaitez en savoir plus ?

Retrouvez-nous sur notre site
<http://maladiesrares-paris-sud.aphp.fr>

Et sur nos réseaux...



ECHANGER

Journée de la Plateforme d'expertise maladies rares Paris-Sud

Transition à l'âge adulte et valorisation de bases de données dans les maladies rares

PROGRAMME

Vendredi 14 décembre 2018

**Cité internationale universitaire de Paris
Fondation Deutsch**

Direction de la communication - Hôpitaux universitaires Paris-Sud - AP-HP - Novembre 2018



Journée de la Plateforme d'expertise maladies rares Paris-sud
Transition à l'âge adulte et valorisation de bases de données

9h00 - 12h45 : Transition à l'âge adulte

Conférences

8H30 : CAFÉ D'ACCUEIL

Modération : Pr Philippe Labrune (Antoine-Béclère) et Camille Therond-Charles (Présidente de l'AMFE)

09h00 - La prise en charge gynécologique au cours de la transition dans les maladies rares

Dr Lise DURANTEAU (Bicêtre)

09h30 - Maladies chroniques du foie et transplantation hépatique chez l'enfant : transition à l'âge adulte

Pr Dalila HABES (Bicêtre) et Dr Eleonora DE MARTIN (Paul-Brousse)

10h00 - Exemple des consultations de transition multidisciplinaires des patients XLH au CRMR du métabolisme du calcium et du phosphate

Dr Anya ROTHENBUHLER (Bicêtre) & Dr Karine BRIOT (Cochin)

10H30 PAUSE

11h00 - Transition enfant- adulte dans l'hypertension artérielle pulmonaire et maladie veino occlusive pulmonaire

Dr Marilyne LEVY (Necker) & Barbara GIRERD (Bicêtre)

11h30 - La Suite Necker, espace dédié à la transition

Ayed BENFRADJ (Necker)

12h00 - Transition et Maladies Rares : Les actions inter-filières

Emma GATIPON-BACHETTE (Filière Neurosphinx)

12h15 - Clôture de la matinée

Denis DUCASSE (Directeur adjoint des Hôpitaux Universitaires Paris-Sud)

12H45 PAUSE DÉJEUNER

Vendredi 14 décembre 2018

**Cité internationale universitaire de Paris
Fondation Deutsch**

14h00 - 17h00 : Valorisation de registres et bases de données

Table-ronde

Modération : Pr Agnès Linglart (Bicêtre) et Pascale Rocher (Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation, AP-HP)

Intervenants

- **Jérôme Weinbach et Laure Jamot** (équipe RaDiCo)
- **Ségolène Aymé** (Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, fondatrice d'Orphanet)
- **Alban Lermine** (Directeur de la plateforme bioinformatique AP-HP)
- **Arnaud Sandrin** (Directeur opérationnel de la Banque Nationale de Données Maladies Rares)
- **Pr Olivier Sitbon** (Bicêtre, registre français HTAP et perspectives)
- **Pr Jean-Charles Duclos-Vallée** (Paul-Brousse, registres et cohortes transplantation hépatique en France)

17h00 Clôture de la journée

