

Journée d'inauguration Plateforme d'Expertise Maladie Rares Nice Corse RESILIENCE

16 Juin 2023
Hôpital Pasteur 2

Programme

Ouverture de la journée PEMR RESILIENCE à partir de 14h

Café d'accueil

Visite des stands des centres de référence, rencontres patients/médecins/chercheurs

Visite de l'exposition photos de patients

Zone C, Hôpital Pasteur 2

16h: Inauguration de l'exposition photos «Portrait de patients » 1^{er} étage zone C en présence des officiels

Présentation des centres de référence maladies rares du CHU de Nice

Amphithéâtre Le Galet, Hôpital Pasteur2

16h30: Accueil des participants,

16h45 : Ouverture de la conférence

17h00 : Allocution de Mme Anne-Sophie Lapointe Cheffe de Projet mission maladies rares, DGOS-MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PREVENTION

17h10 : Teasing vidéo

17h15 – 17h25 : RESILIENCE- Contexte de création dans l'environnement des maladies rares. Pr Véronique Paquis-Flucklinger, responsable de la PEMR RESILIENCE

17h25- 17h40 : Centre de référence des maladies mitochondriales, de la recherche au soin. Dr Cécile Rouzier, CR des Maladies Mitochondriales de l'Adulte à l'Enfant (CALISSON)

17h40 – 17h55 : Centre de Référence maladies neuromusculaires : innovation dans les soins et la recherche. Pr Sabrina Sacconi, CR des Maladies Neuromusculaires (PACA-Rhône-Alpes-Réunion)

17h55 – 18h10 : Centre de Référence Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies du Neurone Moteur : De la prise en charge symptomatique à l'émergence de nouvelles thérapies. Dr Marie-Hélène Soriani, CR SLA-MNM

18h10 – 18h25 : Le centre de Référence Maladies Rares du Syndrome Néphrotique Idiopathique (SNI). Pr Barbara Seitz-Polski, CRMN SNI Nice

18h25 – 18h40 : Maladies rares d'origine génétique en dermatologie, Dr Christine Chiaverini, CRMN Sud – Nice

18h40 – 18h55: Mucoviscidose : de l'organisation des soins à la révolution thérapeutique. Pr Sylvie LEROY, Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose

18h55-19h30

Table ronde : « Parole aux associations de patients »

Buffet autour de l'exposition photos

Zone C, Hôpital Pasteur 2

Pour plus d'informations
contactez Résilience,
plateforme d'expertise
maladies rares Nice-Corse :
resilience@chu-nice.fr