

JOURNÉE NATIONALE OSCAR

La filière a 10 ans !

22 NOVEMBRE 2024

© SCAR

FILIÈRE
SANTÉ
MALADIES
RARES

La filière OSCAR a 10 ans !



© Audrey Guyon - www.audreyguyonphotographie.fr



EXPOSITION PHOTOS D'AUDREY GUYON

Sur le thème

« *Lumière sur les différences :
portraits de petits courageux* »

NOS PARTENAIRES

ALEXION

ascendis
pharma

B:OMARIN®

inozyme
pharma

IPSEN
Innovation for patient care

KYOWA KIRIN

Mereo BioPharma

Vendredi 22/11/2024

MATINÉE

Modération : Pr Agnès LINGLART

 8h45

Accueil des participants

 9h30 - 9h40

Ouverture de la journée

 9h40 - 11h00

Table ronde avec des acteurs investis dans la construction du PNMR4

VERS UNE MEILLEURE PRISE EN SOINS DES MALADIES RARES : EXPLORATION DU PLAN

Pr Valérie CORMIER DAIRE, AP-HP Necker

Cécile FOUJOLS, Alliance Maladies Rares

Anne Sophie LAPOINTE, DGOS

Pr Agnès LINGLART, AP-HP Bicêtre

Laura TOURVIEILHE, GRIOT


Pr Céline VERSTUYFT, AP-HP Bicêtre

 Pause

 11h15 - 11h45

Bilan et perspectives d'OSCAR

Elisabeth CÉLESTIN, cheffe de projet

 11h45 - 12h45

Accélérer l'innovation : la recherche au cœur des réseaux de la filière

Présentation des projets de recherche par les quatre réseaux

 12h45 - 14h00

Pause déjeuner

APRÈS-MIDI

Modération : Nathalie GOURMELON

 14h00 - 17h30

Table ronde

POST PARTUM & PETITE ENFANCE

 **Les parents porteurs de handicap & maladies rares : femmes et grossesse, demandes et besoins**

Pr Marc DOMMERGUES, gynécologue obstétricien, AP-HP Pitié Salpêtrière

 **L'accompagnement des mamans atteintes d'une maladie rare phosphocalcique en post partum et l'allaitement**

Pr Pascal HOUILLIER, néphrologue, AP-HP HEGP

 **La prise en soins des enfants atteints de maladies osseuses de 0 à 6 ans**

Dr Cyril AMOUROUX, pédiatre endocrinologue, CHU Montpellier

Dr Emeline MARQUANT, pédiatre endocrinologue, AP-HM

 Pause

 **Les expériences des familles d'enfants en situation de handicap en crèches**

Flora KOLIOULI, psychologue, Université Thessaloniki, Grèce

 **Enfant de 0 à 6 ans porteur de handicap : du parcours du combattant au parcours inclusif ?**

Dr Johann TESSON, Directeur du cabinet d'études Quali'STRAT, Paris

Échanges et discussion avec la salle

Restitution de la journée par une compagnie de théâtre « La Belle Histoire »

 17h30

Clôture de la journée

PUBLIC

Chercheurs
Professionnels médicaux & para-médicaux
Représentants associatifs

INSCRIPTION

Inscription gratuite mais obligatoire
jusqu'au **13 novembre**
En présentiel, journée enregistrée

**Hôtel Novotel Paris Sud
Porte de Charenton**
3 place des Marseillais
94220 Charenton-le-Pont
Parking privé sur place payant



Pour toute information complémentaire, contacter : filiere.oscar@aphp.fr