



FILIÈRE  
SANTÉ  
MALADIES  
RARES

HALL 6<sup>ÈME</sup> ÉTAGE

09h30 - 10h15 : **Café d'accueil**

AMPHITHÉÂTRE

10h15 - 11h00 : **Présentation générale de la filière et de la journée**

- Valérie Cormier-Daire, Anne Deglaire

AMPHITHÉÂTRE

11h00 - 11h40 : **Exposé**

### **TRANSITION PÉDIATRIQUE VERS L'ADULTE**

- Agnès Linglart, Anya Rothenbuhler, Karine Briot
- Zaga Péjin, Frédéric Sailhan

11h40 - 12h00 : **Exposé**

### **PROTOCOLES THÉRAPEUTIQUES**

- Roland Chapurlat

12h00 - 12h30 : **Exposé**

### **STRATÉGIE MOLÉCULAIRE À L'ÈRE DES NOUVELLES TECHNOLOGIES**

- Caroline Silve, Sophie Monnot, Corinne Collet

HALL 6<sup>ÈME</sup> ÉTAGE

12h30 - 13h30 : **Déjeuner buffet**

AVEC LE SOUTIEN DE :



SALLES MODULAIRES

13h30 - 14h30 : **Groupes de travail**

- 1. Le patient au cœur de la filière** : parcours individuel, accompagnement et associations
- 2. Du diagnostic clinique au diagnostic moléculaire** : arbre décisionnel
- 3. Dynamique translationnelle** : dialogue entre structures de recherche et unités cliniques
- 4. Vers une vie d'adulte** : harmonisation de la transition
- 5. Histoire naturelle des maladies rares** : bâtir des cohortes et des registres
- 6. Suivi au long cours, prise en charge et recommandations** (« guidelines »)

AMPHITHÉÂTRE

14h30 - 15h30 : **Restitution des groupes de travail**

AMPHITHÉÂTRE

15h30 - 16h00 : **Exposé**

**FRAGILITÉ OSSEUSE**, premier thème fédérateur proposé pour la filière

- Jean-Pierre Salles, Roland Chapurlat

AMPHITHÉÂTRE

16h00 - 16h15 : **Conclusion et perspectives**

AMPHITHÉÂTRE

16h15 - 17h00 : **Réunion du Comité Représentatif de la filière OSCAR**