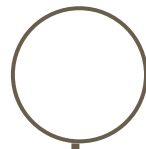
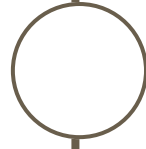


SYNOPSIS DU PROGRAMME

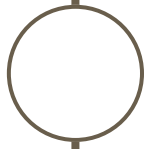
8h30



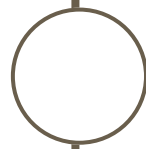
CAFÉ DE BIENVENUE



OUVERTURE DU COLLOQUE

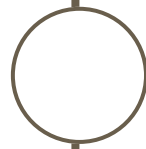


KEYNOTE LECTURE - PR ANNA JANSEN - UZ BRUSELL (30MIN)



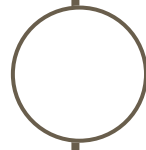
NOUVELLES PERSPECTIVES POUR LE TRAITEMENT DES MALADIES RARES (1H)

- o Dr Nicolas GILLES – “V4C-232 for the treatment of polycystic kidney diseases ”
- o Dr Bertrand BEUCHER – “POC syndrome de Dravet”
- o Présentation choisie sur abstract

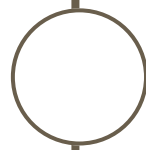


PRÉSENTATION SPONSORISÉE PARTENAIRE (20MIN)

1 à 2 présentations

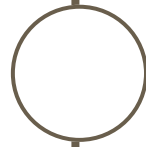


PAUSE & VISITE DES STANDS (20 min)



RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES : DE NOUVEAUX HORIZONS POUR LES MALADIES RARES (1H)

- o Pr Jean-Philippe COBBAUT – “Sclérose Latérale Amyotrophique et accompagnement en télémédecine : enjeux éthiques”
- o Dr Marc FOURDRIGNIER – “Rendre visible l'invisible. La situation des mères aidantes”
- o Présentation choisie sur abstract



PAUSE DÉJEUNER, POSTERS & VISITE DES STANDS (1h30)

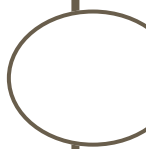
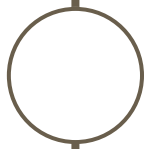


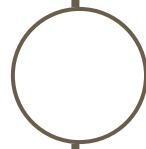
TABLE RONDE – « IA, DATA, E-SANTE AU SERVICE DES MALADIES RARES » (45MIN)

Dr Pierre Espinoza, Dr Dan Istrate, Pr Lina Williatte , Health Data Hub, autres intervenants à définir



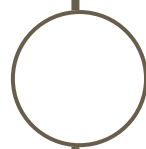
PRESENTATIONS FLASH (LAURÉATS PRIX & BOURSES) (20MIN)

Prix “maladies rares et douleur” - Bourse “ARN Interférent et maladies” rares” - Bourse “Amélioration de la qualité de vie des patients atteints de drépanocytose”

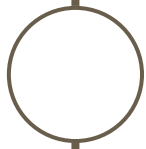


EXPLORER ET DIAGNOSTIQUER : VERS UNE MEILLEURE COMPRÉHENSION DES MALADIES RARES (1H)

- o Pr Francis COUTURAUD – “Extending identification of new inherited thrombophilia in selected families”
- o Intervention à définir
- o Présentation choisie sur abstract



ZOOM SUR LE CONSORTIUM INTERNATIONAL DE RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES INTERNATIONAL (IRDIRC)



POT DE CLOTURE - NETWORKING & VISITE DE STAND - REMISE DES PRIX

17h30



CLÔTURE DU COLLOQUE