

[Journée Maladies Rares – Mercredi 27 Septembre 2023]

Les Ateliers des Capucins - Brest

8h15 > Accueil des participants

9h00 > Propos introductif

- Florence FAVREL FEUILLADE, Directrice générale du CHU de Brest
- Pr Béatrice COCHENER LAMARD, Doyenne faculté de médecine de Brest
- Pr Eric STINDEL, Président de la Commission médicale du CHU de Brest
- Pascal OLIVARD, Président Université de Bretagne Occidentale

09h45 Présentations en Plénière

- **Les Plans Nationaux Maladies Rares – Dr Sylviane PEUDENIER -**
- **Présentation des 5 centres de référence et leurs projets de recherche**
 - Centre de Référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe | Dr J. ROPARS |
 - Centre de référence des maladies- auto-immunes systémiques rares du Nord et Nord-Ouest
| Pr V DEVAUCHELLE PENSEC |
 - Centre de référence sur les maladies rénales Hérititaires de l'enfant et de l'adulte
| Pr E CORNEC LE GALL |
 - Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares | Dr A BROSSEAU-BEAUVIR |
 - Centre de référence de l'hypertension pulmonaire | Pr C.TROMEUR |
- **Présentation de la plateforme d'expertise Maladies Rares de Bretagne-Rares Breizh** | Anne PRESTEL |

12h30- Déjeuner

14h00 Présentations en Plénière

- **Présentation des centres de ressources et de compétences :**
 - Centre de référence sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur
| Dr S GENESTET |
 - Centre de référence sur les maladies hémorragiques constitutionnelles
| Dr B PAN PETESCH |
- **Table ronde** : introduction par le film Rares Breizh, patients et associations
 - Ose (NF1) | Mme TROMEUR Myriam |
 - Autour de Williams | Mme GOURET Annie |
 - Smith-Magénis | Mme SCHMITT Marie |
 - Rares Breizh | Mme MESMEUR Stéphanie |
- **Contact utiles**

16 h 00

Conclusion