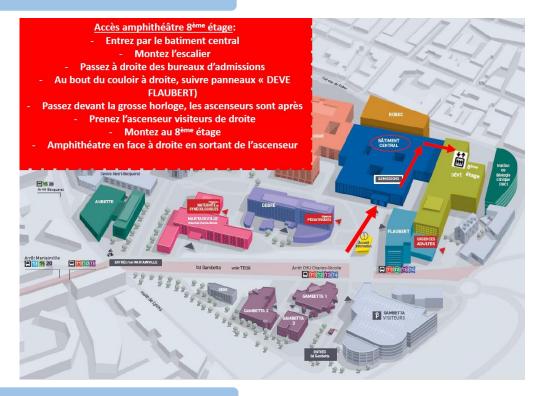
Informations pratiques

Plan d'accès



Contact

Audrey Guilmatre, chargée de mission Audrey.Guilmatre@chu-rouen.fr

Inscription

Ouverte aux associations de patients et aux professionnels de santé Inscription gratuite mais obligatoire avant le 14/11/25:

https://forms.gle/K6vXkwAGwYeQ1KqP7











Le Centre De Référence des Maladies Neuromusculaires du CHU de Rouen Le Centre De Référence des Maladies Lysosomales du CHU de Rouen

vous invitent à

La 1ère journée des Centres de Références

Maladies Rares

Neuromusculaires et Lysosomales de Rouen

20 novembre 2025

CHU de Rouen, 1 rue de Germont, 76000 Rouen Amphithéâtre bâtiment Dévé, 8e étage

09h30 - 10h00	Accueil des participants
Modérateur 10h00 - 10h10	Dr. Ivana Dabaj (CHU de Rouen) Présentation des CRMRs Neuromusculaires et Lysosomales Dr. Ivana Dabaj (CHU de Rouen) Dr. Stéphanie Torre (CHU de Rouen)
10h15 - 10h30	Dépistage néonatal de la SMA Dr. Pascale Saugier-Veber (CHU de Rouen)
10h35 - 10h55	Thérapies innovantes dans les maladies neuromusculaires rares Dr. Andreea Seferian (iMotion, Paris)
11h00 - 11h15	Pause-café
11h20 - 12h15	Prise en charge pluridisciplinaire dans les maladies neuromusculaires : modifications des pratiques à l'ère des thérapies innovantes Dr. Viviane Azzi (APHP, Hôpital Raymond Poincaré, Garches) Mme Nayla Debs (APHP, Hôpital Raymond Poincaré, Garches)
12h20 - 12h40	Rééducations dans les maladies neuromusculaires Kinésithérapeutes pédiatriques: Ludovic Pain, Isabel Laso Alvaro, Anaelle Lalouette Kinésithérapeutes adultes: Camille Germain et Laurène Goument (CHU de Rouen)
12h40 - 13h45	Déjeuner

Modérateur *Dr. Stéphanie Torre (CHU de Rouen)*13h45 - 14h15 Dépistage néonatal des maladies lysosomales: étude LysoNeo *Pr. Soumeya Bekri (CHU de Rouen)*14h20 - 14h50 Thérapies innovantes dans les maladies lysosomales *Pr. Jérôme Ausseil (CHU de Toulouse)*14h55 - 15h15 **Pause-café**15h15 - 15h45 Présentation d'associations de patients

Conclusion de la journée

15h50 - 16h