

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 1^{ère} 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 Duvé, 8^e étage

09h30 - 10h00 **Accueil des participants**

Modérateur *Dr. Ivana Dabaj (CHU de Rouen)*

10h00 - 10h10 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-Verber (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, Anaëlle 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. Soumeiya 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

15h50 - 16h Conclusion de la journée