

09h30 - 10h00	Accueil des participants
10h00 - 10h10	Présentation des CRMR Neuromusculaires et Lysosomales <i>Dr Ivana Dabaj (CHU de Rouen)</i> <i>Dr Stéphanie Torre (CHU de Rouen)</i>
Session 1	Maladies Neuromusculaires
Modératrice	<i>Dr Ivana Dabaj (CHU de Rouen)</i>
10h15 - 10h30	Maladies neuromusculaires : Comprendre, Repérer et Orienter <i>Dr Ivana Dabaj (CHU de Rouen)</i>
10h35 - 10h55	Accompagner autrement : Le rôle clé du médico-social dans les maladies neuromusculaires <i>Dr Catherine Lamotte-Ratajczak (Dispositif Colette Yver)</i>
10h55 - 11h10	Pause-café
11h15 - 11h30	Prise en charge thérapeutique et accompagnement des patients atteints de myasthénie auto-immune <i>Dr Zourdani Linda (CHU de Rouen)</i>
11h35 - 11h50	Prise en charge respiratoire des patients atteints de maladies neuromusculaires <i>Pr. Antoine Cuvelier (CHU de Rouen)</i>
11h55 - 12h25	Dépistage Néonatal de la SMA <i>Dr Pascale Saugier-Weber (CHU de Rouen)</i>
12h25 - 13h45	Déjeuner
Session 2	Maladies Lysosomales
Modératrice	<i>Dr Stéphanie Torre (CHU de Rouen)</i>
13h45 - 14h05	Leucodystrophie métachromatique <i>Pr. Soumeia Bekri (CHU de Rouen)</i>
14h10 - 14h25	ASMD <i>Dr Olivier Lidove (GH Diaconesses Croix Saint-Simon - Paris)</i>
14h30 - 15h	Dissection clinico-biologique des maladies lysosomales <i>Dr Franklin Ducatez (CHU de Rouen)</i>
15h - 15h15	Pause-café
15h15 - 15h45	Présentations d'associations de patients
15h50 - 16h	Conclusion de la journée



**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 deuxième journée des Centres de Références Maladies Rares Neuromusculaires et Lysosomales de Rouen

13 Octobre 2026

(Amphithéâtre Dumesnil, UFR Santé de Rouen)

Pour plus d'information
Mme Rachelle SALEH, PhD
Chargée de mission
Rachelle.saleh@chu-rouen.fr

Inscription **gratuite**
mais **obligatoire**
avant le 06/10/2026
<https://forms.gle/cBSeste8KzsquvBs7>

