

JOURNÉE NATIONALE OSCAR

La filière a 10 ans !

22 NOVEMBRE 2024

© SCAR

FILIERE
SANTÉ
MALADIES
RARES

La filière OSCAR a 10 ans !



© Audrey Guyon - www.audreyguyonphotographie.fr



EXPOSITION PHOTOS D'AUDREY GUYON

Sur le thème

« *Lumière sur les différences :
portraits de petits courageux* »

Nos partenaires

ALEXION

ascendis
pharma

B:OMARIN®

inozyme
pharma

IPSEN
Innovation for patient care


KYOWA KIRIN

Mereo BioPharma


Vendredi 22/11/2024

MATINÉE

Modération : Pr Agnès LINGLART

 **8h45**
Accueil des participants


 **9h30 - 9h40**
Ouverture de la journée


 **9h40 - 11h00**
Table ronde avec des acteurs investis dans la construction du PNMR4
VERS UNE MEILLEURE PRISE EN SOINS DES MALADIES RARES : EXPLORATION DU PLAN

- Pr Valérie CORMIER DAIRE, AP-HP Necker
- Cécile FOUJOLS, Alliance Maladies Rares
- Anne Sophie LAPOINTE, DGOS
- Pr Agnès LINGLART, AP-HP Bicêtre
- Laura TOURVIEILHE, GRIOT
- Pr Céline VERSTUYFT, AP-HP Bicêtre

 **Pause**

 **11h15 - 11h45**
Bilan et perspectives d'OSCAR
• Elisabeth CÉLESTIN, cheffe de projet


 **11h45 - 12h45**
Accélérer l'innovation : la recherche au cœur des réseaux de la filière
Présentation des projets de recherche par les quatre réseaux


 **12h45 - 14h00**
Pause déjeuner


APRÈS-MIDI

Modération : Nathalie GOURMELON


 **14h00 - 17h30**
Table ronde
POST PARTUM & PETITE ENFANCE


 **Les parents porteurs de handicap & maladies rares : femmes et grossesse, demandes et besoins**
• Pr Marc DOMMERGUES, gynécologue obstétricien, AP-HP Pitié Salpêtrière

 **L'accompagnement des mamans atteintes d'une maladie rare phosphocalcique en post partum et l'allaitement**
• Pr Pascal HOUILLIER, néphrologue, AP-HP HEGP

 **La prise en soins des enfants atteints de maladies OSCAR de 0 à 6 ans**
• Dr Cyril AMOUROUX, pédiatre endocrinologue et Dr Marjolaine WILLEMS, généticien clinicien, CHU Montpellier
• Dr Emeline MARQUANT, pédiatre endocrinologue, AP-HM
• Dr Massimiliano ROSSI, généticien clinicien, HCL

 **Pause**

 **Les expériences des familles d'enfants en situation de handicap en crèches**
• Flora KOLIOULI, psychologue, Université Thessaloniki, Grèce

 **Enfant de 0 à 6 ans porteur de handicap : du parcours du combattant au parcours inclusif ?**
• Johann TESSON, Directeur du cabinet d'études Quali'STRAT, Paris

Échanges et discussion avec la salle
Restitution de la journée par une compagnie de théâtre « La Belle Histoire »

 **17h30**
Clôture de la journée

PUBLIC

Chercheurs
Professionnels médicaux & para-médicaux
Représentants associatifs

INSCRIPTION

Inscription gratuite mais obligatoire
jusqu'au **13 novembre**
En présentiel, journée enregistrée

**Hôtel Novotel Paris Sud
Porte de Charenton**
3 place des Marseillais
94220 Charenton-le-Pont
Parking privé sur place payant



Pour toute information complémentaire, contacter : filiere.oscar@aphp.fr