

# Journée Internationale MALADIES RARES

27 FÉVRIER 2025  
Amphithéâtre CHL, 09h00 - 12h30



08:30	Accueil	
09:00	Mot de bienvenue	Dr Guy BERCHEM - Directeur Médical CHL
09:05	Les maladies rares: l'expérience d'une médecine personnalisée	Dr Fernand PAULY - Coordinateur médical Hub National ERN
09:20	Une histoire pas si sordide	Dr Philippe KERSCHEN - Neurologie CHL
09:35	Croissance de l'enfant, quand penser à une maladie rare	Dr Nicolas BONNET + Ulrike SCHIERLOH - Pédiatrie Générale CHL - Endo-ERN
10:10	Maladies rares et hypotonie, quels sont les signes qui interpellent ?	Dr BETHLEN Sarah - Médecine Physique (EVAL) CHL
10:30	Eczéma? Pas toujours si simple	Dr Florence BOURLOND - Dermatologie CHL - ERN Skin
10:45	L'apport de l'analyse quantifiée du mouvement dans les pathologies motrices	Dr UEBERHAM Katharina - Médecine Physique (EVAL) CHL
11:05	La prise en charge pluridisciplinaire en partenariat avec l'Association ALAN en Hôpital de jour	Laura MIRON + Gwenn CROHIN - Infirmières U40 CHL - ALAN-Maladies Rares
11:30	Formes rares d'obésité	Dr Chiraz GHADDHAB - Pédiatrie Générale CHL - Endo-ERN
11:45	Causes rares de dyspnée d'effort: au-delà des causes cardiologiques et pneumologiques classiques	Dr Gil WIRTZ - Pneumologie CHL - ERN Lung
12:00	Patients pédiatriques avec maladie rare uro-néphrologique: quelle prise en charge?	Dr Olivier NIEL - Néphrologie pédiatrique CHL - ERN ERKNet et TransplantChild
12:15	Mot de clôture	Francesca POLONI - Chef de service coordination des plans nationaux - ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale
	Modération	Dr Alessia POCHESCI - Responsable du Centre de Recherche Clinique CHL
		Francesca POLONI - Chef de service coordination des plans nationaux - ministère de la Santé et de la Sécurité Social