

## ORGANISATION DES GROUPES DE TRAVAIL



INTITULÉ DU GROUPE	RÉFÉRENT CODIR	CHEF DE GROUPE DE TRAVAIL	SALLE
<b>GT1</b> Le patient au cœur de la filière : parcours individuel, accompagnement et associations	Bénédicte Alliot et Steve Ursprung		
<b>GT2</b> Du diagnostic clinique au diagnostic moléculaire : arbre décisionnel	Caroline Silve	Corinne Collet • Gérard Maruani	
<b>GT3</b> Dynamique translationnelle : dialogue entre structures de recherche et unités cliniques	Jean-Pierre Salles	Isabelle Gennero • Martine Cohen-Solal	
<b>GT4</b> Vers une vie d'adulte : harmonisation de la transition	Agnès Linglart	Anne Lienhardt	
<b>GT5</b> Histoire naturelle des maladies rares : bâtir des cohortes et des registres	Roland Chapurlat	Déborah Gensburger	
<b>GT6</b> Suivi au long cours, prise en charge et recommandations « guidelines »	Valérie Cormier-Daire	Geneviève Baujat	

[www.filiere-oscar.fr](http://www.filiere-oscar.fr)

SUIVEZ L'ACTUALITE DE LA FILIERE :



CONTACTEZ-NOUS  
[contact@filiere-oscar.fr](mailto:contact@filiere-oscar.fr)



MERCREDI 19 AVRIL 2017  
9H30 - 17H00  
Institut IMAGINE - Paris 15<sup>e</sup>



# PROGRAMME

9h30-10h

Café d'accueil



Hall 6<sup>e</sup> étage

10h-10h30

**Bilan et perspectives de la filière**



Auditorium

Valérie Cormier-Daire, Animatrice OSCAR

Anne Deglaire, Chef de projet OSCAR

10h30-11h00

**Sujets d'actualité nationaux : PNMR3, labellisation, ERN, BNDMR**



Auditorium

Anne Chevrier

Cheffe de projet Maladies Rares, DGOS

11h-11h15

**Chirurgie orthopédique**



Auditorium

Georges Finidori

Hôpital Necker-Enfants Malades

11h15-11h30

**Allongement osseux par clou centro médullaire motorisé**



Auditorium

Franck Accadbled

CHU Toulouse

11h30-11h45

**PROFIDYS - Effets sur la douleur du risedronate dans le traitement de la dysplasie fibreuse des os**



Auditorium

Roland Chapurlat

CRMR Dysplasie Fibreuse des os

11h45-12h

**FGF23 - Nouvelles approches thérapeutiques de l'hypophosphatémie liée à l'X**



Auditorium

Agnès Linglart et Karine Briot

CRMR Métabolisme du calcium et du phosphore

12h-12h30

**Technologie d'édition génomique CRISPR-Cas9**



Auditorium

Carine Giovannangeli

Museum d'histoire naturelle

12h30-14h

**Déjeuner buffet**



Hall 6<sup>e</sup> étage

14h-15h30

**Réunions des groupes de travail**



Salles

15h30-16h30

**Restitution en plénière  
Conclusion et perspectives**



Auditorium

16h30-17h

**Réunion du Comité  
Représentatif OSCAR**



Auditorium

Réservé aux membres

AVEC LE SOUTIEN DE :

**imagine**  
INSTITUT DES MALADIES GÉNÉTIQUES