



BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

**AFM
TÉLÉTHON**
INNOVER POUR GUERIR



REUNIONS MALADIES RARES NEUROMUSCULAIRES & NEUROGENETIQUES CORSE

24 Octobre 2024



Salle du Conseil, Centre Hospitalier d'Ajaccio
Route du Stiletto Ajaccio

Comité d'organisation :

Centre de Référence Maladies Neuromusculaires & Centre de
Compétence Maladies Neurogénétiques du CHU de Nice

- Pr S. SACCONI, M.A. SLIOUI, Mme V. MARRUCHELLI
- PR M. FOURNIER

Avec le soutien de :

argenx

sanofi

Biogen

Alnylam
PHARMACEUTICALS



chu
de Nice

CRMR
PACA - Réunion - Rhône Alpes
Neuromusculaire

SCANNER POUR S'INSCRIRE





REUNIONS MALADIES RARES NEUROMUSCULAIRES & NEUROGENETIQUES CORSE

24 Octobre 2024



Salle du Conseil, Centre Hospitalier d'Ajaccio

Route du Stiletto Ajaccio :

présentiel et à distance

18H30 - 18H45: Accueil des participants

18h45 – 19h00: Introduction

M.Jean-Luc PESCE, Directeur du Centre Hospitalier d'Ajaccio, **Dr Marie-Hélène PIETRI-ZANI**, Conseiller Médical Direction Organisation des Soins (ARS) de la CORSE

19h00 – 19h30: « Maladies rares savoir les reconnaître pour savoir les traiter »

Exemples : MG, SMA, Maladie de Pompe, TTR, Fabry Ataxie Friedreich, **Pr S.SACCONI**, Neurologue, CHU de Nice

19h30 – 20h00: « Les étapes du parcours de soin en génétique pour les maladies rares »

Dr A.CHAUSSENOT, Généticienne, CHU de Nice

20h00 – 20h30: « La prise en charge pluridisciplinaire et de rééducation des maladies rares »

Pr M.FOURNIER, MPR, CHU de Nice

20h30 – 21h00: « Le rôle des associations des patients dans l'accompagnement des patients atteints de maladies rares »

N. ROUSSET (AFM-Téléthon); **I. MAUMY** (Brain Team)

Diner