

# 7<sup>e</sup> Journée nationale

# MALADIES RARES IMMUNO- HÉMATOLOGIQUES

## AU PROGRAMME

**Le PTI de l'adulte : évolution des connaissances au cours des 20 dernières années et perspectives**  
Bertrand Godeau

**Thérapies géniques**  
Marina Cavazzana

**Ce que les médecins ont appris du COVID**  
Alain Fischer

**Actualités thérapeutiques sur l'amylose AL**  
Arnaud Jaccard

**Retours d'expérience sur les 4 pré-indications au séquençage génome entier**  
Caroline Kannengiesser

**SHE FIP1L1-PDGFR<sup>a</sup> : fin de l'histoire ?**  
Julien Rohmer

**Mosaïcisme somatique en hématologie**  
Thierry Leblanc

**Actualités thérapeutiques sur les angioedèmes à kinines**  
Isabelle Boccon-Gibod

**Vendredi 11 juin 2021**

**9h à 17h30**

**Maison de l'Amérique Latine,  
Paris et en visioconférence**

Ouverte à tous les professionnels de santé :  
cliniciens, chercheurs, biologistes...

**Programme et inscriptions  
sur le site [marih.fr](http://marih.fr) rubrique « Agenda »**

Inscriptions gratuites dans la limite  
des places disponibles



- Filière de santé maladies rares MaRIH
- @Filiere\_MaRIH
- Filière de santé maladies rares MaRIH
- @Filiere\_sante\_MaRIH



**filière de santé**  
  
**maladies rares**  
Reconnue par le  
Ministère de la Santé

Avec le soutien institutionnel



**9H**

**ACCUEIL : EMERGENCE  
ET PETIT DÉJEUNER**

**9h30**

**OUVERTURE DE LA 7<sup>È</sup> JOURNÉE  
NATIONALE MARIH**

**Régis Peffault de Latour** (MaRIH)  
**Michel Raguet** (Associations de patients)  
**Représentant laboratoire**

**10h**

**MINISTÈRE DE LA SANTÉ**  
**Représentant** (DGOS)

**10h30**

**ACTUALITÉS DE LA FILIÈRE MARIH**  
**Amélie Marouane** (MaRIH)

*Modérateur : Régis Peffault de Latour*

**11h**

**BOURSES MARIH 2020 : AVANCÉES  
DES PROJETS SOUTENUS**

**Lise Larcher** (Saint-Louis, Paris) :  
Maladie de Fanconi  
**Coralie Mallebranche** (CHU d'Angers) :  
Déficits immunitaires  
**Nicolas Beranger** (Lariboisière, Paris) :  
Purpura thrombotique thrombocytopenique

**11h30**

**LE PTI DE L'ADULTE : ÉVOLUTION DES  
CONNAISSANCES AU COURS DES 20  
DERNIÈRES ANNÉES ET PERSPECTIVES**  
**Bertrand Godeau** (Henri-Mondor, Créteil)

**12h**

**THÉRAPIES GÉNIQUES**  
**Marina Cavazzana**

**12H30 - 13H45**

**DÉJEUNER ET STANDS**

**13h45**

**CE QUE LES MÉDECINS ONT APPRIS  
DU COVID**  
**Alain Fischer**

**14h30**

**ACTUALITÉS THÉRAPEUTIQUES  
SUR L'AMYLOSE AL**  
**Arnaud Jaccard** (CHU Limoges)

**15h**

**RETOURS D'EXPÉRIENCE SUR LES 4 PRÉ-  
INDICATIONS AU SÉQUENÇAGE GÉNOME  
ENTIER**  
**Caroline Kannengiesser** (Bichat, Paris)

**15H30 - 16H**

**PAUSE CAFÉ ET STANDS**

*Modératrice : Nathalie Aladjidi*

**16h**

**SHE FIPILI-PDGFRA+ : FIN DE L'HISTOIRE ?**  
**Julien Rohmer** (Foch, Suresnes)

**16h30**

**MOSAÏCISME SOMATIQUE EN HÉMATOLOGIE**  
**Thierry Leblanc** (Robert-Debré)

**17h**

**ACTUALITÉS THÉRAPEUTIQUES SUR  
LES ANGIOEDÈMES À KININES**  
**Isabelle Boccon-Gibod** (CHU Grenoble Alpes)

**17h30**

**CONCLUSION**

*Avec l'intervention des Centres de Référence Maladies Rares*

