



JOURNÉE DE LA

PLATEFORME D'EXPERTISE

MALADIES RARES >>

VENDREDI

9 JUIN 2023

8H30 - 14H30

Nouvel auditorium
Faculté de médecine Paris-Saclay
Bâtiment Recherche - porte 16
Hôpital Bicêtre AP-HP

MALADIES RARES ET TRANSPLANTATIONS

08h30 Accueil des participants

09h00 Ouverture de la journée

*Christophe Kassel, Directeur, GHU AP-HP, Université Paris-Saclay
Anne-Sophie Lapointe et Vincent Vauchel, Mission maladies rares
Direction générale de l'offre de soins*

09h30 Syndrome de Mayer Rokitansky Küster Hauser (MRKH)
et greffe utérine : état des lieux

*Dr Marie Carbonnel, Hôpital Foch, Université Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, et
Dr Lise Duranteau, Hôpital Bicêtre AP-HP*

10h00 Transplantation pulmonaire dans l'HTAP

- Indications et contre-indications à la transplantation pulmonaire / cardiopulmonaire dans l'HTAP
Pr Laurent Savale, Hôpital Bicêtre AP-HP, Université Paris-Saclay
- Spécificités chirurgicales de la transplantation pulmonaire ou cardiopulmonaire dans l'HTAP
Dr Sacha Mussot, Hôpital Marie Lannelongue
- Suivi et spécificités des complications post-greffe des patients HTAP
Dr Jérôme Le Pavec, Hôpital Marie Lannelongue, Université Paris-Saclay

11h00 Pause - café

11h30 Transplantation hépatique et maladies rares du foie

- Place de la transplantation hépatique pédiatrique dans la prise en charge des maladies rares du foie
Pr Emmanuel Gonzales, Hôpital Bicêtre AP-HP, Université Paris-Saclay
- Indications et résultats de la transplantation hépatique pour l'AVB chez l'enfant et l'adulte
Dr Géraldine Hery, Hôpital Bicêtre AP-HP et Dr Eleonora De Martin, Hôpital Paul-Brousse AP-HP

12h30 Comment les innovations thérapeutiques dans le champ des maladies rares modifient la prise en charge et le pronostic après transplantation rénale ?

Pr Renaud Snanoudj, Hôpital Bicêtre AP-HP, Université Paris-Saclay

13h00 Déjeuner et fin de la journée