

2^{EME}
COLLOQUE THÉMATIQUE
SUR LES MALADIES RARES EN GUADELOUPE

PROGRAMME

le jeudi 29 février 2024 de 08h30 à 17h00
Centre Gérontologique de la Guadeloupe
Site Palais-Royal - ABYMES



**Participation gratuite réservée aux professionnels de santé et institutionnels
sur inscription préalable et dans la limite des places disponibles.**

08h30 - 09h00 Accueil des participants.

09h00 - 09h20 Ouverture par le Dr José PERIANIN.

09h30 - 10h00 Mots des invités d'honneur.

Pr E. JANKY - Chef du pôle Parents-enfants du CHUG.

M. L. LEGENDART - Directeur Général de l'ARS.

10h10 - 10h30 Nouvelle offre de soins maladies rares en Guadeloupe.

Dr M. ETIENNE-JULAN - CHU de la Guadeloupe.

10h35- 10h45 Actualités : maladie de Fabry.

Dr A. DARRIGOL - CHU de la Guadeloupe.

Animé
par le
Dr José
PERIANIN

Pause / Visite des stands et des posters

11h00 - 11h30 A propos des maladies rares pulmonaires.

Pr C. RAHERISON SEMJE - CHU de la Guadeloupe

11h40 - 12h00 Dengue et drépanocytose : actualités scientifiques.

Dr M. ETIENNE-JULAN - CHU de la Guadeloupe.

12h10 - 12h30 Morts subites du sujet jeune : lien avec les maladies rares et enjeux de la prise en charge.

Dr V. ATALLAH - CHU de la Guadeloupe.

Déjeuner / Visite des stands et des posters

13h45 - 14h15 Place et enjeux de la génétique médicale dans la prise en charge des maladies rares.

Dr M. LACKMY - CHU de la Guadeloupe.

14h30 - 16h30 Workshops (en parallèle)

CARDIOLOGIE - Amyloses : Diagnostiquer tôt et prendre en charge localement.

Référent médical : Dr N. REBOTIER - CH de la Basse-Terre.

IMMUNO / RHUMATO : Lupus, sclérodermies... Diagnostic et suivi des MAI rares en ville.

Référent médical : Dr N. BAILLET - CH de la Basse-Terre.

NEUROLOGIE : Accompagner les prises en charge dans les maladies neuromusculaires.

Référent médical : Dr H. CHAUMONT - CHU de la Guadeloupe.

16h40 - 17h00 Mot de clôture.



sanofi



Biogen



contact: sec.pmr@chu-guadeloupe.fr



WORKSHOP NEUROLOGIE

Accompagner les prises en charge dans les maladies neuromusculaires rares

jeudi 29 février 2024 de **14h30 - 16h30**

**Participation gratuite réservée aux professionnels de santé et institutionnels
sur inscription préalable et dans la limite des places disponibles.**

Référent médical et modérateur : Dr Hugo CHAUMONT - neurologue - CHUG

- 14h30-14h40 : **Dr Hugo CHAUMONT (CHUG)** - Présentation du centre de compétence "maladies neuromusculaires" du CHUG.
- 14h45-15h00 : **Dr Rémi BELLANCE (CHUM)** - L'expérience du Centre de Référence Caraïbéen des maladies neuromusculaires et neurologiques rares (CeRCa). (*visio*)
- 15h05-15h25 : **Dr Elisabeth SARRAZIN (CHUM)** (*visio*) et **Dr Simon TOURNIER (CHUG)** - Spécificités des prises en charge pédiatriques dans les maladies neuromusculaires.
- 15h30-15h45 : **Dr Jean-Pierre KARAM (CHUG)** - Place de la médecine physique et de réadaptation.
- 15h50-16h05 : **Dr Sonny GENE (CHUG)** - Réponses aux douleurs neuropathiques.
- 16h10-16h30 : **Dr Marilyn LACKMY (CHUG)** - Cadre des recherches génétiques chez les patients asymptomatiques.

16h40 - 17h00 Mot de clôture



sanofi



Biogen



WORKSHOP IMMUNO RHUMATO

Lupus, sclérodermies... Diagnostic et suivi des maladies auto-immunes rares à expression systémique en ville.

le jeudi 29 février 2024 de **14h30 - 16h30**

Participation gratuite réservée aux professionnels de santé et institutionnels sur inscription préalable et dans la limite des places disponibles.

Référent scientifique et modérateur : Dr Nicolas BAILLET - CHBT

- 14h30-14h40 : **Dr Nicolas BAILLET (CHBT)** - Introduction.
- 14h45-15h05 : **Dr Nicolas BAILLET (CHBT)** - Quelles articulations ville-hôpital pour la prise en charge des patients atteints de MAI ?
- 15h10-15h30 : **Pr Christophe DELIGNY (CHUM)** - L'expérience du Centre de Référence du lupus, syndrome des anticorps anti phospholipides et autres maladies auto-immunes rares. (*visio*)
- 15h35-15h55 : **Dr Frédérique DELION (CHUG)** - Versant pédiatrique des maladies rhumatologiques inflammatoires, des maladies auto-immunes et interferonopathies systémiques : présentation du centre de compétences.
- 16h00-16h20: Intervenant à définir

16h40 - 17h00 Mot de clôture



sanofi



Biogen



WORKSHOP CARDIOLOGIE

Amyloses cardiaques : Diagnostic précoce et prise en charge via le réseau local

le jeudi 29 février 2024 de **14h30 - 16h30**

Participation gratuite réservée aux professionnels de santé et institutionnels sur inscription préalable et dans la limite des places disponibles.

Référent médical et modérateur : Dr Nicolas REBOTIER, cardiologue - CHBT

- 14h30-14h40: **Dr Nicolas REBOTIER (CHBT)** - Enjeux de la prise en charge des amyloses cardiaques.
- 14h45-15h05: **Mme Christelle SENE (CHUG)** - Place du service de génétique clinique dans la prise en charge de l'amylose à TTR.
- 15h10-15h30: **Dr Julie YSSAP (CHUG)** - Suspecter une amylose: zoom sur les outils de débrouillage.
- 15h35-15h55: **Dr Sylvie MECHARLES (CHUG)** - Versant neurologique des amyloses ATTR.
- 16h00-16h20: **Dr Aurélien DARRIGOL (CHUG)** - Accès aux traitements innovants.

16h40 - 17h00 Clôture



sanofi



Biogen

