

# Inauguration de la plateforme d'expertise maladies rares Nice Corse

## RESILIENCE

Vendredi 16 juin 2023 à partir de 14h,  
Hôpital Pasteur 2, 30 voie Romaine - 06 000 Nice, 1<sup>er</sup> étage Zone C

## Programme

### Ouverture de la journée PEMR RESILIENCE à partir de 14h

- 14h00 ..... **Ouverture de la journée**  
Café d'accueil - Visite des stands des centres de références, rencontres patients/médecins/chercheurs - Visite de l'exposition photos de patients  
Zone C, Hôpital Pasteur 2
- 16h00 ..... **Inauguration de l'exposition** photos « Portrait de patients »  
1<sup>er</sup> étage zone C en présence des officiels

### Présentation des centres de références maladies rares du CHU de Nice

Amphithéâtre Le Galet, Hôpital Pasteur 2

- 16h30 ..... **Accueil des participants,**
- 16h45 ..... **Ouverture** de la conférence
- 17h00 ..... Allocution de M<sup>me</sup> Anne-Sophie Lapointe Cheffe de Projet mission maladies rares, DGOS-  
MINISTRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION
- 17h10 ..... **Teasing vidéo**
- 17h15 - 17h25 ..... **RESILIENCE- Contexte de création dans l'environnement des maladies rares.**  
Pr Véronique Paquis-Flucklinger, responsable de la PEMR RESILIENCE
- 17h25 - 17h40 ..... **Centre de référence des maladies mitochondriales, de la recherche au soin.**  
Dr Cécile Rouzier, CR des Maladies Mitochondriales de l'Adulte à l'Enfant (CALISSON)
- 17h40 - 17h55 ..... **Centre de Référence maladies neuromusculaires : innovation dans les soins et la recherche.**  
Pr Sabrina Sacconi, CR des Maladies Neuromusculaires (PACA- Rhône-Alpes-Réunion)
- 17h55 - 18h10 ..... **Centre de Référence Sclérose Latérale Amyotrophique et Maladies du Neurone Moteur :**  
*De la prise en charge symptomatique à l'émergence de nouvelles thérapies.*  
Dr Marie Hélène Soriani, CR SLA-MNM
- 18h10 - 18h25 ..... **Le centre de Référence Maladies Rares du Syndrome Néphrotique**  
*Idiopathique (SNI).*  
Pr Barbara Seitz-Polski, CRMR SNI Nice
- 18h25 - 18h40 ..... **Maladies rares d'origine génétique en dermatologie**  
Dr Christine Chiaverini, CRMRP Sud - Nice
- 18h40 - 18h55 ..... **Mucoviscidose : de l'organisation des soins à la révolution**  
*thérapeutique.*  
Pr Sylvie LEROY, Centre de Ressources et de  
Compétences pour la Mucoviscidose
- 18h55 - 19h30 ..... **Table ronde : « Parole aux associations de patients »**  
**Buffet** autour de l'exposition photos  
Zone C, Hôpital Pasteur 2

Pour plus d'informations contactez  
Résilience, plateforme d'expertise  
maladies rares Nice-Corse :  
[resilience@chu-nice.fr](mailto:resilience@chu-nice.fr)