

## Filière des Maladies Rares Abdomino-Thoraciques

### PROGRAMME

**Journée Nationale - Mercredi 15 mai 2019 matin**

Université Paris 7, Site de Villemin - 10 Av de Verdun, Paris 10<sup>ème</sup>

9h00 - Accueil des participants

9h30 - Actualités Maladies Rares

*Anne-Sophie Lapointe*, Cheffe de projet adjoint Mission Maladies Rares

10h15 - FIMATHO: Focus sur les principales actions décrites dans l'appel à projets 2018/2022

10h35 - Nouveaux sites internet: FIMATHO, CRACMO, MaRDi, Hernie de Coupole Diaphragmatique

10h45 - La Banque Nationale de Données Maladies Rares, aspects pratiques

*Céline Angin*, responsable déploiement BAMARA

11h15 - Pause

11h30 - Présentation des projets soutenus dans le cadre de l'appel à projet FIMATHO 2019

12h00 - Etat d'avancement des projets lauréats 2017 et 2018

- « Analyse protéomique du liquide amniotique en cas de hernie de coupole diaphragmatique : recherche de profils d'expression à caractère pronostique » **Frédéric Auber, Besançon**
- « Influence des propriétés structurales et intérêt de la fonctionnalisation chimique et biologique de biomatériaux sur leur intégration biologique chez l'hôte dans la prise en charge de hernie diaphragmatique congénitale à large défaut » **Isabelle Talon, Strasbourg**
- « Qualité de vie dans l'éducation thérapeutique des patients » **Catherine Kajpr et Benoît Decavele, association la vie par un fil**

12h40 - Le réseau européen de référence ERNICA

13h00 - PAUSE : cocktail déjeunatoire