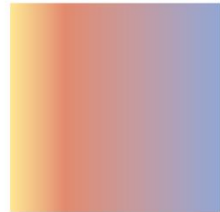


VALORISATION DE LA RECHERCHE

vendredi 18 décembre 2020



MATINÉE FILIÈRE G2M

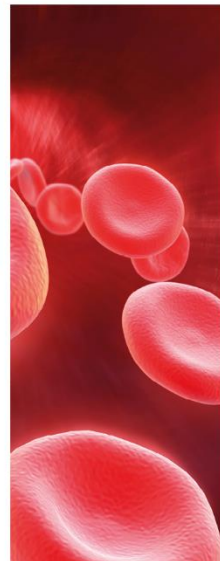


Avec la collaboration de



Avec le soutien de

BiOMARIN



PROGRAMME

PROGRAMME



8h20 Accueil des participants

8h30 INTRODUCTION DE LA MATINEE

Soumeya BEKRI - Institut de Biologie Clinique, CHU de Rouen

Jérôme AUSSEIL - Institut fédératif de biologie, CHU de Toulouse

Célia MERCIER - Fondation Maladies Rares



**Modération: Jérôme AUSSEIL - Institut fédératif de biologie,
CHU de Toulouse**

8h45 Présentation de la filière et de ses actions

Pascale de LONLAY - Coordonnatrice de la filière



9h25 La Fondation Maladies Rares et l'accompagnement de la recherche

Célia MERCIER - Fondation Maladies Rares

9h40 Intérêt de la propriété intellectuelle dans le cadre des maladies rares

Nicolas CROUVEZIER - Inserm transfert-Imagine



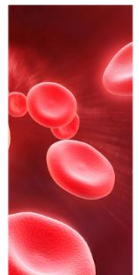
9h55 Structure des SATT et leur façon d'accompagner un projet à maturité

Caroline TRECHEREL - SATT Nord

Jérôme AUSSEIL - Institut fédératif de biologie, CHU de Toulouse

10h10 Peu de théorie et beaucoup de pratique : comment construire un projet de Recherche Clinique en 2020

Françoise AURIOL - CHU Toulouse



10h25 DISCUSSION

10h45 SESSION POSTERS ET QUESTIONS



Modération: Soumeya BEKRI – laboratoire de biochimie métabolique, CHU de Rouen

10h55 «From bench, pharma and bedside » : exemples de thérapies en développement dans les maladies métaboliques

Laurent GOUYA- CRMR Porphyries, Hôpital Louis Mourier

Manuel SCHIFF-CRMR Maladies héréditaires métaboliques, Hôpital Necker

Camille SCHRUTZ - ANMS



11h15 Echanges académiques privés –étude pilote dépistage néonatale des maladies lysosomales

Soumeya BEKRI – laboratoire de biochimie métabolique, CHU de Rouen

11h30 DISCUSSION

11h45 Rendement diagnostique et utilité clinique du dépistage génétique chez les enfants souffrant de crises d'épilepsie après l'âge de deux ans : mise à jour du programme de 2 1/2ans en Europe et au Moyen-Orient

Akash SINGH- BIOMARIN, United kingdom



12h00 Présentation de l'étude PROTECT : Etude prospective axée sur la prise en charge au long cours de patients atteints d'acidurie propionique (PA) ou d'acidurie méthylmalonique (MMA) avec traitement d'entretien par N-carbamylglutamate (NCG)

Soraya NAOUN - Recordati Rare Diseases



12h15 Vitaflo Essais cliniques-Etats des lieux et Perspectives de collaboration sur les nouvelles aires thérapeutiques

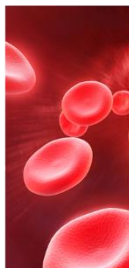
Martine BRETON - VITAFLO

12h30 Takeda, recherche clinique et académique, quelles possibilités?

L'agenda convenu est le suivant: Présentation de Takeda de la R&D, modalité opératoire pour mettre en place un collaboration Illustration de deux projets

Appel à collaboration sur 2 sujets pilotes

Marie MALCLES – Takeda Shire et Dr. Jean DELONCA - Takeda Shire



12h50 DISCUSSION

13h10 CLOTURE DE LA MATINEE

Pascale de LONLAY- Filière G2M