



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE

19 Oct.  
2023

# 1ÈRE JOURNÉE MALADIES RARES

organisée par la PEMR :

**Plateforme d'expertise maladies rares  
CHU Toulouse**

**CHU Toulouse - Site Purpan**  
Amphitéâtre Pierre-Paul Riquet  
(Centre d'enseignement et de congrès)  
330 av. du Pr. Jean Dausset - Toulouse

Inscription gratuite : [Cliquez ici](#) ou scannez le QR code



maladiesrares@chu-toulouse.fr

05 61 77 84 67





CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE

## Programme prévisionnel

8h30-9h Accueil

- 9h00 Introduction
- 9h20 Historique et organisation des maladies rares - Maïthé TAUBER, directrice médicale de la PEMR
- 9h35 Rapport d'activité des centres experts en maladies rares au CHU Toulouse - Laura BRIÑAS, cheffe de projet de la PEMR
- 9h45 Recherche dans les maladies rares au CHU Toulouse - Olivier LAIREZ, directeur administratif de la PEMR
- 10h00 Temps d'échanges
- 10h15 Exemples de projets de recherche des centres portés par le CHU Toulouse
- 11h15 Pause
- 11h30 Intervention d'Anne-Sophie LAPOINTE, cheffe de projet mission maladies rares de la DGOS-Ministère de la santé et de la prévention
- 12h15 NeuroSMaRT - Jérémie PARIENTE, coordonnateur de NeuroSMaRT

12h30 - 13h30 Buffet - espace polyvalent

- 13h30 Table ronde : « transition maladies rares »
- 14h00 Communications à thème libre, session 1
- 15h00 Pause
- 15h15 Communications à thème libre, session 2
- 16h15 Conclusion



[maladiesrares@chu-toulouse.fr](mailto:maladiesrares@chu-toulouse.fr)

05 61 77 84 67

