



JOURNÉE DE LA

PLATEFORME D'EXPERTISE

MALADIES RARES >>

VENDREDI

9 JUIN 2023

8H30 - 14H30

Nouvel auditorium
Faculté de médecine Paris-Saclay
Bâtiment Recherche - porte 16
Hôpital Bicêtre AP-HP

MALADIES RARES ET TRANSPLANTATIONS

08h30 Accueil des participants

09h00 Ouverture de la journée

*Christophe Kassel, Directeur, GHU AP-HP. Université Paris-Saclay
Anne-Sophie Lapointe et Vincent Vauchel, Mission maladies rares
Direction générale de l'offre de soins*

09h30 Syndrome de Mayer Rokitansky Küster Hauser (MRKH)
et greffe utérine : état de lieu

Dr Marie Carbonnel, Hôpital Foch et Dr Lise Duranteau, Hôpital Bicêtre AP-HP

10h00 Transplantation pulmonaire dans l'HTAP

- Indications et contre-indications à la transplantation pulmonaire/ cardiopulmonaire dans l'HTAP
Pr Laurent Savale, Hôpital Bicêtre AP-HP
- Spécificités chirurgicales de la transplantation pulmonaire ou cardiopulmonaire dans l'HTAP
Pr Elie Fadel, Hôpital Marie Lannelongue
- Suivi et spécificités des complications post-greffe des patients HTAP
Dr Jérôme Le Pavec, Hôpital Marie Lannelongue

11h00 Pause - café

11h30 Transplantation hépatique et maladies rares du foie

- Place de la transplantation hépatique pédiatrique dans la prise en charge des maladies rares du foie
Pr Emmanuel Gonzales, Hôpital Bicêtre AP-HP
- Résultat de la transplantation hépatique pour l'AVB chez l'enfant : équipe de chirurgie pédiatrique
Pr Sophie Branchereau, Hôpital Bicêtre AP-HP

12h30 Comment les innovations thérapeutiques dans le champ des maladies rares modifient la prise en charge et le pronostic après transplantation rénale ?

Pr Renaud Snanoudj, Hôpital Bicêtre AP-HP

13h00 Déjeuner et fin de la journée