

<b>09h30 - 10h00</b>	<b>Accueil des participants</b>
<b>10h00 - 10h10</b>	Présentation des CRMR Neuromusculaires et Lysosomales <i>Dr Ivana Dabaj (CHU de Rouen)</i> <i>Dr Stéphanie Torre (CHU de Rouen)</i>
<b>Session 1</b>	<b>Maladies Neuromusculaires</b>
<b>Modératrice</b>	<i>Dr Ivana Dabaj (CHU de Rouen)</i>
<b>10h15 - 10h30</b>	Maladies neuromusculaires : Comprendre, Repérer et Orienter <i>Dr Ivana Dabaj (CHU de Rouen)</i>
<b>10h35 - 10h55</b>	Accompagner autrement : Le rôle clé du médico-social dans les maladies neuromusculaires <i>Dr Catherine Lamotte-Ratajczak (Dispositif Colette Yver)</i>
<b>10h55 - 11h10</b>	<b>Pause-café</b>
<b>11h15 - 11h30</b>	Prise en charge thérapeutique et accompagnement des patients atteints de myasthénie auto-immune <i>Dr Zourdani Linda (CHU de Rouen)</i>
<b>11h35 - 11h50</b>	Prise en charge respiratoire des patients atteints de maladies neuromusculaires <i>Pr. Antoine Cuvelier (CHU de Rouen)</i>
<b>11h55 - 12h25</b>	Dépistage Néonatal de la SMA <i>Dr Pascale Saugier-Veber (CHU de Rouen)</i>
<b>12h25 - 13h45</b>	<b>Déjeuner</b>
<b>Session 2</b>	<b>Maladies Lysosomales</b>
<b>Modératrice</b>	<i>Dr Stéphanie Torre (CHU de Rouen)</i>
<b>13h45 - 14h05</b>	Leucodystrophie métachromatique <i>Pr. Soumeya Bekri (CHU de Rouen)</i>
<b>14h10 - 14h25</b>	ASMD <i>Dr Olivier Lidove (GH Diaconesses Croix Saint-Simon - Paris)</i>
<b>14h30 - 15h</b>	Dissection clinico-biologique des maladies lysosomales <i>Dr Franklin Ducatez (CHU de Rouen)</i>
<b>15h - 15h15</b>	<b>Pause-café</b>
<b>15h15 - 15h45</b>	Présentations d'associations de patients
<b>15h50 - 16h</b>	Conclusion de la journée

**Le Centre De Référence des Maladies Neuromusculaires du CHU de Rouen**



**Le Centre De Référence des Maladies Lysosomales du CHU de Rouen**



*vous invitent à*

## **La deuxième journée des Centres de Références Maladies Rares Neuromusculaires et Lysosomales de Rouen**

**13 Octobre 2026**

( Amphithéâtre Dumesnil, UFR Santé de Rouen)

**Pour plus d'information**  
Mme Rachele SALEH, PhD  
Chargée de mission  
[Rachelle.saleh@chu-rouen.fr](mailto:Rachelle.saleh@chu-rouen.fr)

Inscription **gratuite** mais **obligatoire** avant le 06/10/2026  
<https://forms.gle/cBSeste8KzsqvhBs7>

