

09h30 - 10h00	Accueil des participants (Hall Stewart)
10h00 - 10h20	Mot de bienvenue
SESSION 1	Maladies Neuromusculaires
Modératrice	<i>Dr Ivana Dabaj (CHU de Rouen)</i>
10h20 - 10h35	Maladies neuromusculaires : Comprendre, Repérer et Orienter <i>Dr Ivana Dabaj (CHU de Rouen)</i>
10h35 - 10h55	Accompagner autrement : Le rôle clé du médico-social dans les maladies neuromusculaires <i>Dr Catherine Lamotte-Ratajczak (Dispositif Colette Yver)</i>
10h55 – 11h10	Pause-café (Hall Stewart)
11h15 - 11h35	Prise en charge thérapeutique et accompagnement des patients atteints de myasthénie auto-immune <i>Dr Zourdani Linda (CHU de Rouen)</i>
11h40 – 12h	Prise en charge respiratoire des patients atteints de maladies neuromusculaires <i>Prof Antoine Cuvelier (CHU de Rouen)</i>
12h05 - 12h25	Dépistage Néonatal de la SMA <i>Dr Pascale Saugier-Weber (CHU de Rouen)</i>
12h25 - 13h45	Déjeuner (Salle de réception - 6^{ème} étage Stewart)
SESSION 2	Maladies Lysosomales
Modératrice	<i>Dr Stéphanie Torre (CHU de Rouen)</i>
13h45 - 14h05	Leucodystrophie métachromatique <i>Prof Soumeia Bekri (CHU de Rouen)</i>
14h10 - 14h30	Déficit en sphingomyélinase acide (ASMD) <i>Prof Olivier Lidove (GH Diaconesses Croix Saint-Simon - Paris)</i>
14h30 – 15h	Dissection clinico-biologique des maladies lysosomales <i>Dr Franklin Ducatez (CHU de Rouen)</i>
15h - 15h15	Pause-café (Hall Stewart)
15h15 - 15h45	Présentations d'associations de patients
15h50 - 16h	Conclusion – Perspectives et clôture de la journée



Centre de Référence des Maladies
Lysosomales Rares
Centre de Compétence des maladies héréditaires
du métabolisme



Centre de Référence des Maladies
Neuromusculaires Rares

Vous invitent à

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

Mardi 13 Octobre 2026

Amphithéâtre Dumesnil, 1^{er} étage du bâtiment Stewart, UFR Santé de Rouen
12 Rue Du Faubourg Martainville, 76000 Rouen

Pour plus d'information
Mme Rachelle SALEH, PhD
Chargée de mission
Rachelle.saleh@chu-rouen.fr

Inscription gratuite
mais **obligatoire**
avant le 06/10/2026
<https://forms.gle/cBSeste8KzsquvhBs7>



