



# JOURNÉE INTERNATIONALE MALADIES RARES DE REIMS

## JEUDI 2 MARS 2023



**SALLE ALIX EN CHAMPAGNE - CHU DE REIMS**

**14:30-14:45**

Introduction : campagne de labellisation 2022 CRMR-CCMR (Dr. F. Laconi)

**14:45-15:00**

Présentation de l'application BaMaRa (R. Reinert)



**15:00-15:15**

Registres maladies rares (K. Groff - Dr. F. Laconi - Dr. N. Panait)

**15:15-15:30**

Présentation filière FIMATHO (A. Barbet - R. Pamart)



**15:30-15:50**

Présentation d'associations de familles (Mme Casola)



**15:50-16:00 - PAUSE**

**Présentation de l'activité Maladies Rares au CHU de Reims**

**16:00-16:15**

Centres de référence SPRATON, MAFACE et O-RARES (Filière TêteCou) (Pr. C. François - Dr M-P Gellé)



**16:15-16:30**

Centres de référence CLAD-Est (Filière AnDDI-Rares) et Surdités génétiques (Filière SENSGENE) (Dr. C. Poirsier)



**SENSGENE**  
Maladies Rares Sensorielles

**16:30-17:15**

Centres de référence MARVU, C-MAVEM, MAREP (Filière Neurosphinx) et CRACMO, HDC, MARDI (Filière FIMATHO) (Dr. F. Laconi)



Contact : Dr. Francesco Laconi - [flaconi@chu-reims.fr](mailto:flaconi@chu-reims.fr)