

Mardi 29 septembre

Journées annuelles 2026

Centre de référence MaRDi
Maladies rares digestives



14h30 Point sur l'activité annuelle du Centre de référence MaRDi

*Dr Hélène Lengliné, coordonnatrice du CRMR MaRDi
Denis Drid, chef de projets
Servane Alirol, cheffe de projets recherche*

14h45 Retour du congrès « Insights Intestinal Failure »

*Pr Francisca Joly,
Dr Flore de Castelbajac
Hôpital Beaujon (AP-HP)*

15h00 Groupe recherche : focus sur les études en cours,

*Dr Alice Zimmerman,
Dr Solène Goudard*

15h30 Développement d'une thérapie ARNm par voie orale pour traiter les entéropathies congénitales : état des lieux du projet de recherche en cours

Ganesh Mamodaly, Président de l'Association Cure MVID et Doctorant en biothérapies

16h15 Enquête sur la protection des cathéters centraux

Dr Dominique Guimber, CHU de Lille, Groupe de travail « Protocoles de soins partagés MaRDi »

16h30 Présentation du protocole « voyager en NPAD »

*Dr Dominique Guimber, CHU de Lille
Manon Picchi, patiente experte du CRMR MaRDi*

16h45 Table ronde « La recherche, regards croisés, points de vue »

*Shaya Sable, Docteure en pharmacie et PhD, Unité d'épidémiologie clinique, Hôpital Robert-Debré;
Ganesh Mamodaly, Président de l'Association Cure MVID et Doctorant en Biothérapies;
Pr Francisca Joly, PU-PH, Cheffe du service de gastroentérologie de l'Hôpital Beaujon;
Maxime Mahé - Chercheur, TENS - INSERM U125, Nantes Université
Laurence Lançon, présidente de l'Association des POIC*

17h30 Conclusion et Fin de la journée