

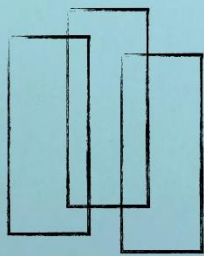


Evènements maladies rares
à venir

CHRU DE NANCY



2025



2025 Joint Ectopic
Calcification Meeting

Tracing Roots, Finding Remedies

September 24-26th 2025
Nancy, France

“ High scientific caliber & welcoming, interactive atmosphere

A flagship event in the field of ectopic calcification

INTEC ECR Workshop on Entrepreneurship

A vibrant mix of history, gastronomy, and modern amenities ”

Follow the meeting website for regular updates:

www.itnintec.com/2025-joint-ectopic-calcification-meeting

Abstract submission until July 15th • Early bird registration until September 1st



Premier Congrès International sur les Calcifications Ectopiques dans les maladies rares et chroniques

 **du 24 au 26 septembre 2025**

 **Centre de congrès Prouvé de Nancy**

public : scientifiques et médecins

Organisé par :

 Hervé Kempf, Ph.D
Chargé de Recherche, CRHC INSERM
UMR 7365 CNRS-Université de Lorraine
Laboratoire Ingénierie Moléculaire, Cellulaire et Physiopathologie



Journée des associations Maladies Rares

10h00 – 16h00

Présence de stands d'associations de patients maladies rares :

Lundi 29 septembre : ILCV Louis Mathieu

Mardi 30 septembre : BPC (Bâtiment Philippe Canton)

Mercredi 1^{er} octobre : Hôpital d'enfants

Jeudi 2 octobre : Hôpital central (Neurologie)

DEUXIÈMES RENCONTRES NEUROGÉNÉTIQUES DE LORRAINE

Jeudi 16 Octobre 2025

Hôpitaux de Brabois,
Vandœuvre-lès-Nancy

Organisées par le centre de compétences maladies rares (CCMR)
Neurogénétique et maladies génétiques rares du système nerveux
de la plateforme Lorraine Affections Rares (LARA) - CHRU de Nancy.

Programme

Les troubles du neurodéveloppement (TND) : avancées diagnostiques et prise en charge de l'enfant à l'adulte

13h30 - 14h00	Accueil des participants	16h45 - 18h00	Table ronde La prise en charge multidisciplinaire des patients avec TND	
14h00 - 15h30	Approche diagnostique du patient avec TND : du diagnostic clinique au diagnostic moléculaire Diagnostic clinique et avancées diagnostiques dans les TND de l'adulte Dr Mathilde SAUNÉE (neurologue, CHRU de Grenoble) Diagnostic moléculaire Pr Céline BONNET (laboratoire de génétique, CHRU de Nancy)	Le point de vue du médecin du CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) Dr Hésèr MEDJA (CAMSP de Saint Avold) Le point de vue du médecin du CLAP (Centre des troubles du Langage et des Apprentissages) Dr Héloïse VINCENI (médecin-pédiatre, CHRU de Nancy) Le point de vue du médecin du CIRA (Centre Ressources Autisme) Dr Margaux ESPER (DVA Lorraine) Le point de vue du médecin de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) Dr Maryse LITTE (MDPH des Vosges) Le point de vue du généticien clinicien Dr Justine BOURBON (service de génétique, CHRU de Nancy) Le point de vue du neurologue de CM2R (Centre Mémoire de Recherche et de Recherche) Dr Guillemette CLEMENT (neurologue, CHRU de Nancy) Le point de vue de l'orthogénéiste Mme Marie THODREZ (neurologue, CHRU de Nancy) Le point de vue de la psychologue Mme Alexis Burtin (génétique, CHRU de Nancy)	18h00 - 18h15	Discussion et conclusion des rencontres
15h30 - 16h00	Actualités dans les TND			
15h30 - 15h45	Parcours génome dans les TND Mme Anne TRESSEL (génétique, CHR de Metz) Mme Valentine BRARD (génétique, CHRU de Nancy)			
15h45 - 16h15	Épigénétique et TND Dr Tom-Alix (laboratoire de génétique, CHRU de Nancy)			
16h15 - 16h45	Pause			

Inscription obligatoire



ou cliquez ici

Réservation d'une place de stationnement



ou cliquez ici

Ouvertes à l'ensemble des professionnels de santé



Centre de compétences maladies rares - directeur de la communication : Dr CHRU de Nancy - 2025 - illustrations freepik.com

Deuxièmes rencontres Neurogénétiques de Lorraine

16 Octobre 2025

13h30 – 17h30

Amphithéâtre G. Faivre
ILCV Louis Mathieu
Hôpitaux de Brabois

Organisée par le centre de compétences « Neurogénétique et maladies génétiques rares du système nerveux »
(Pr Mathilde RENAUD)

Dédié aux professionnels de santé
Sur inscription





18 OCTOBRE 2025
NANCY



Journée mondiale de l'amylose

18 octobre 2025

09h00 – 16h30

Tout public

**INSCRIVEZ-VOUS À LA JOURNÉE
MONDIALE DE L'AMYLOSE**

[Inscriptions](#)
[Programme](#)

Domaine de l'Asnée, Villers-lès-Nancy

Organisée par le centre de compétences
« Cardiomyopathies et troubles du rythme cardiaque
héréditaires ou rares » (Pr Olivier HUTTIN),
et l'association française contre l'amylose.

Save the date



Journée patients/soignants

Syndrome de Marfan

29 Novembre 2025

09h00 – 12h30

Tout public

Amphithéâtre G. Faivre - ILCV Louis Mathieu, Brabois

Organisée par le centre de compétences « Syndrome de Marfan et apparentés » (Pr Stéphane ZUILY),
et l'association de patients « Marfans »

2026

Save the date

Journée Maladies Rares (JMR)

26 février 2026

Tout public

Salle des fêtes de Gentilly, Nancy

Plus d'info sur l'évènement : [CHRU de Nancy -
Journée Maladies Rares 2025](#)



Plus d'info sur l'évènement :
[CHRU de Nancy - Purple Day](#)

Save the date

Purple Day

26 mars 2026

Tout public

Grands Salons de l'Hôtel de Ville de Nancy

Organisé par le centre de référence constitutif « Epilepsies rares »
(Pr Louis MAILLARD et Dr Mathieu KUCHENBUCH).

Journée neuromusculaire Enfant/Adulte

Save the date

18 septembre 2026

en journée (programme à venir)

Amphithéâtre Lepois

Bâtiment Neurologie – Hôpital Central

Organisée par le centre de référence « Maladies neuromusculaires »

(Dr Maud MICHAUD et Dr Clémentine LAMBERT)

*Évènement à destination des professionnels de santé et
associations de patients*