



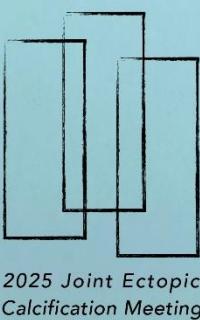
Evènements maladies rares
à venir

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



In collaboration with:
BBC meeting isCCA
PXE Budapest Meeting

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

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.

Jeudi 16 Octobre 2025

Hôpitaux de Brabois,
Vandoeuvre-lès-Nancy

Programme

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

13h30 - 14h00 Accueil des participants

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 SAUVÉ (neurologue, CHU de Grenoble)
Diagnostic moléculaire
Pr Céline BENNET (laboratoire de génétique, CHRU de Nancy)

15h30 - 16h00 Actualités dans les TND

15h30 - 15h45 Parcours génome dans les TND
Mme Anne TRESSEL (génétique, CHU de Metz)
Mme Valentine BRAUD (génétique, CHRU de Nancy)

15h45 - 16h15 Epigénétique et TND
Dr Tom ALIX (laboratoire de génétique, CHRU de Nancy)

16h15 - 16h45 Pause

16h45 - 18h00 Table ronde

La prise en charge multidisciplinaire des patients avec TND

Le point de vue du médecin du CAMSP (Centre d'Action Médico Sociale Précoce)
Dr Hélène MEILLI (CAMSP de Saint Avold)

Le point de vue du médecin du CLAP (Centre des Troubles du Langage et des Apprentissages)
Dr Hélène VINCENT (médecine infantile, CHRU de Nancy)

Le point de vue du médecin du CRA (Centre Ressources Autisme)
Dr Morgane ESPRÉ (DIA Lorraine)

Le point de vue du médecin de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)
Dr Maryse LOTTE (MDPH des Vosges)

Le point de vue du généticien clinique
Dr Justine WILJAMS (service de génétique, CHRU de Nancy)

Le point de vue du neurologue de CM2R (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche)
Dr Guillerette CLÉMENT (neurologue, CHRU de Nancy)

Le point de vue de l'orthophoniste
Mme Marie FRODÉ (orthophonie, CHRU de Nancy)

Le point de vue de la psychologue
Mme Adélaïde HURIN (génétique, CHRU de Nancy)

18h00 - 18h15 Discussion et conclusion des rencontres

Inscription obligatoire



Réservation d'une place de stationnement

ou cliquez ici

Ouvertes
à l'ensemble
des professionnels
de santé

ou cliquez ici

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



Journée mondiale de l'amylose

18 octobre 2025

09h00 – 16h30

Tout public

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.

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

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](#)





LES ÉPILEPSIES

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).

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



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*