

RÉUNION NATIONALE DU CETL COMITÉ D'ÉVALUATION DU TRAITEMENT DES MALADIES LYSO-SOMALES

JEUDI 20 JUIN 2013
INSTITUT CATHOLIQUE, TOULOUSE

SFEIM Société française pour l'étude
des erreurs innées du métabolisme

RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA SFEIM

SOCIÉTÉ FRANÇAISE POUR L'ÉTUDE
DES ERREURS INNÉES DU MÉTABOLISME

VENDREDI 21 & SAMEDI 22 JUIN 2013
INSTITUT CATHOLIQUE, TOULOUSE

Comité d'organisation : **Leonardo Astudillo** **Thierry Levade**
Pierre Broué **Sandrine Roche**
Catherine Laguerre **Frédérique Sabourdy**

INFORMATIONS GÉNÉRALES

LIEU DU CONGRÈS



INSTITUT CATHOLIQUE, TOULOUSE
31, rue de la Fonderie, 31000 Toulouse
Tél. 05 61 36 81 05
www.ict-toulouse.fr



LIEU DE LA SOIRÉE DE GALA



20h00 : "Surprise toulousaine"

SUGGESTIONS D'HÉBERGEMENT



Adagio Access Toulouse S' Cyprien
31 Ter Avenue Etienne Billières, 31300 Toulouse
Tél. 05 34 50 96 00
www.adagio-city.com
Chambre : entre 75 et 90 €



Hôtel Gascogne**
25 Allée Charles de Fitte, 31300 Toulouse
Tél. 05 61 59 27 44
www.hotel-gascogne.com
Chambre 1 pers : entre 67 et 74 €
Chambre 2 pers : entre 72 et 85 €
Petit-déjeuner : 8 €
Parking gratuit



Service Hébergement Institut Catholique Toulouse
31 rue de la Fonderie - BP 7012, 31068 Toulouse Cedex 7
Tél. 05 61 36 81 38
www.ict-toulouse.fr
Chambre : 31 €

- Plus d'informations sur www.toulouse-tourisme.com

ACCÈS

- Aéroport Toulouse Blagnac - Centre ville : 20 mn
- Navettes depuis l'aéroport Toulouse Blagnac :
horaires et informations sur www.toulouse.aeroport.fr
- Gare SNCF Matabiau - Hôtel Dieu :
métro ligne A (arrêt Esquirol ou Saint Cyprien République)
- Transport urbain : **horaires et informations sur www.tisseo.fr**

TRANSPORT AIRFRANCE KLM

- Événement : CETL SFEIM
- Code Identifiant : **18473AF**
- Valable pour transport du 15/06/2013 au 27/06/2013
- Connectez-vous sur www.airfranceklm-globalmeetings.com

ORGANISATION

COM&CO

12 bd Fellen, 13016 Marseille
Tél. +33 4 91 09 70 53 - Fax +33 4 96 15 33 08
Email ejarry@comnco.com
Site www.comnco.com

APPEL À COMMUNICATIONS LIBRES

Les communications orales doivent être envoyées
avant le 20 mai 2013 à Marie-Hélène Read

CHU de CAEN, Biochimie métabolique – Hormonologie
Avenue de la Côte de Nacre, CS 30001, 14033 Caen Cedex 9
E-mail read-mh@chu-caen.fr

Ces communications peuvent correspondre ou non au thème de la journée
ou des ateliers et elles peuvent être aussi bien cliniques que biologiques ou
diététiques.

Vous pouvez retirer un modèle de résumé sur le site www.sfeim.org.

Vous serez informés avant le 7 juin 2013 si votre communication est retenue
pour une présentation orale. Les communications qui ne seront pas retenues
pour une présentation orale feront l'objet d'une communication affichée (poster).

ADHÉSION À LA SFEIM ANNÉE 2013

MÉDECIN, BIOLOGISTE, CCA, INDUSTRIEL 30 €
INTERNE, ATTACHÉ, DIÉTÉTIEN 20 €

Le bulletin d'adhésion joint est à adresser avant le 20 mai 2013
à Jean-François Benoist (Chèque à l'ordre de la SFEIM) :

Service de Biochimie Hormonologie
Hôpital Robert Debré
48 Bd Sérurier, 75935 Paris cedex 19
Tél. +33 1 40 03 40 42
Fax. +33 1 40 03 47 90
E-mail Jean-francois.benoist@rdb.aphp.fr

NB : l'adhésion à la SFEIM permet de soutenir nos activités et donne droit à
l'inscription à 2 réunions par an au tarif adhérent et l'accès au site internet,
domaine privé.

ORGANISATION

COM&CO

12 bd Fellen, 13016 Marseille
Tél. +33 4 91 09 70 53 - Fax +33 4 96 15 33 08
Email ejarry@comnco.com
Site www.comnco.com

Hôpitaux de Toulouse



Centre de compétence Sud-Ouest



Hôpital des Enfants

www.sfeim.org

RÉUNION NATIONALE DU CETL

JEUDI 20 JUN 2013

- 08h00 Accueil
08h30 Introduction
09h00 **Mucopolysaccharidoses**
- Enzymothérapie dans la maladie de Morquio A., Geneviève Baujat
- Enzymothérapie à domicile pour les patients atteints de mucopolysaccharidoses, Julien Baruteau
- Traitements spécifiques des MPS avec atteinte cérébrale, Bénédicte Héron
09h45 **Maladie de Pompe**
- Maladie de Pompe : cohorte pédiatrique française, Marine Tardieu
- Enzymothérapie : place des traitements immunosuppresseurs, François Labarthe
- Protocole de suivi prospectif de la Maladie de Pompe, Hélène Ogier de Baulny
10h30 *Pause déjeuner et visite des stands*
11h00 **Maladie de Gaucher**
- Maladie de Gaucher et Parkinson, Frédéric Sedel
- Maladie de Gaucher Type III : Evolution sous traitement, Cyril Mignot
- Biomarqueurs, Marc Berger
11h45 **Maladie de Fabry**
- Nouvelle approche thérapeutique de la maladie de Fabry par molécules chaperonnes, Dominique Germain
- Biomarqueurs, Monique Piraud
12h15 **Projets associatifs**
- Association VML : Problématique du passage enfant/adulte dans les maladies lysosomales
- Association Alliance Sanfilippo
- Association Glycogénoses AFG
- Association Fabry APMF
12h45 *Pause déjeuner et visite des stands*
14h00 **Neurolipidoses**
- Suivi en spectro-IRM des patients Niemann Pick C adultes traités par Miglustat, Frédéric Sedel
- IRM avec tenseur de diffusion chez les enfants NPC : un marqueur d'évolution neurologique? Vassili Valayannopoulos
- Thérapies spécifiques de la Leucodystrophie métachromatique infantile tardive, Caroline Sevin
14h45 **Lipidoses viscérales**
- Déficits en sphingomyélinase : Histoire naturelle et perspective thérapeutique, Olivier Lidove
- ERT pour le déficit en lipase acide : CESD et Maladie de Wolman, Vassili Valayannopoulos
15h15 **Communications diverses**
- Dépistage néonatal des maladies lysosomales, François Feillet
- Epidémiologie des maladies lysosomales en France, Marie Vanier
- Brèves (Cyclodextrine, Marie Vanier, Essai Rh-LAMAN, Bénédicte Héron, Thérapie génique MPSIIIA...)
16h00 **Fin de la journée du CETL**

RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA SFEIM

JEUDI 20 JUN 2013

- 14h00 **Journée des diététiciens SFEIM**
18h00 Joëlle Wenz, Catherine Voillot et Catherine Laguerre

VENDEDI 21 JUN 2013

- 08h00 Accueil
08h30 Introduction
08h45 **Hépatologie et maladies métaboliques**
08h45 Manifestations hépatiques des maladies métaboliques, Olivier Bernard
09h25 Traitement non diététique des glycogénoses hépatiques, Philippe Labruno
10h15 *Pause café et visite des stands*
10h45 **Transplantation hépatique et maladies métaboliques**
10h45 Faut-il avoir peur de la greffe de foie chez l'enfant atteint de maladie héréditaire du métabolisme? Christophe Chardot
11h15 Reste-t-il des indications de la greffe de foie pour les enfants porteurs d'une maladie héréditaire du métabolisme? Hélène Ogier de Baulny
11h45 Transplantation de cellules souches du foie et maladies métaboliques, Etienne Sokal
12h15 *Pause déjeuner et visite des posters*
14h00 **Ateliers simultanés**
1. Pièges cliniques du diagnostic des foies hyperéchogènes, Olivier Bernard & Pierre Broué
2. Difficultés du traitement diététique des Glycogénoses, Guy Touati & Joëlle Wenz
3. Difficultés d'interprétation du bilan métabolique, Daniel Rabier & Claire Gay
4. Que faire devant une IRM avec signal anormal des noyaux gris centraux? Marie-Cécile Nassogne
16h00 *Pause café et visite des stands*
16h30 **Communications orales libres**
17h30 **Assemblée générale de la SFEIM**
20h00 *Soirée de Gala*

SAMEDI 22 JUN 2013

- 08h30 Accueil
08h45 **Bilan des ateliers (Session 1)**
09h15 **Troubles de biosynthèse des lipides complexes**, Foudil Lamari
10h00 *Pause café et visite des stands*
10h30 **Bilan des ateliers (Session 2)**
11h00 **Communications orales libres**
11h45 **Remise des prix de la SFEIM**
12h00 *Clôture de la réunion*

BULLETIN D'INSCRIPTION

Nom _____ Prénom _____
Fonction _____
Adresse _____
Ville _____ Code postal _____
Tél. _____ Fax _____
E-mail * _____

* Obligatoire pour votre inscription aux ateliers

- RÉUNION ANNUELLE DU CETL** **30€**
 RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA SFEIM
 MEMBRES **50€**
 NON MEMBRES **100€**
 INTERNES, CCA, ATTACHÉ, DIÉTÉTICIENNE, INFIRMIÈRE **30€**
 RÉUNION ANNUELLE DU CETL + RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA SFEIM
 MEMBRES **70€**
 NON MEMBRES **120€**
 INTERNES, CCA, ATTACHÉ, DIÉTÉTICIENNE, INFIRMIÈRE **30€**

TOTAL..... €

- PRÉ-INSCRIPTION OBLIGATOIRE AUX ATELIERS (AVANT LE 20 MAI)**
(Places limitées. L'inscription se fera au prorata des places disponibles au fur et à mesure de la réception des bulletins. Une participation active sera demandée en soumettant des cas cliniques directement aux coordinateurs des ateliers.)

CHOIX 1 : ATELIER N° _____ CHOIX 3 : ATELIER N° _____

CHOIX 2 : ATELIER N° _____ CHOIX 4 : ATELIER N° _____

PRÉ-INSCRIPTION À LA JOURNÉE DES DIÉTÉTICIENS

JEUDI 20 JUN 2013

PARTICIPATION À LA SOIRÉE DE GALA (VENDEDI 21 JUN 2013)

(comprise dans l'inscription)

OUI NON

- TRANSPORT**
Merci de bien vouloir me faire parvenir un coupon de réduction SNCF
(tarif congrès : - 20 % sur un billet aller et retour sur le réseau ferré français)

**COUPON-RÉPONSE À RENVoyer
ACCOMPAGNÉ DE VOTRE RÈGLEMENT À :**

- PAR CARTE DE CRÉDIT
Sur la plate forme de paiement sécurisé Paybox, directement sur le site www.comnco.com.
Merci de bien indiquer votre nom + SFEIM 2013 dans le champ : Informations complémentaires.

- PAR CHÈQUE LIBELLÉ À L'ORDRE DE COM&CO

COM&CO, Etienne JARRY
12 bd Fellen, 13016 Marseille, Tél. +33 4 91 09 70 53 - Fax +33 4 96 15 33 08

- PAR VIREMENT BANCAIRE

Bénéficiaire Com&Co
Banque Banque Chaix 41-43, Bd Peytral 13006 Marseille
IBAN FR76 1017 8000 2600 2626 3910 838
BIC CCBPFRPPCHX