

Université Paris Sorbonne Université 13h00-17h00





13h00 Ouverture

Philippe Charron et Albert Hagège (Paris)



Modérateurs : Patricia Réant (Bordeaux), Nicolas Lamblin (Lille) et Albert Hagège (Paris)

13h05 > Best-of des publications récentes

Fabien Labombarda (Caen)

13h20 > Session de Cas cliniques

Claire Lucas (Marseille)

**Eve Cariou** (Toulouse)

Rebecca Hadjedj (Paris)

## SESSION 2 - Comment mieux individualiser la prise en charge ?

Modérateurs : Olivier Lairez (Toulouse), Fabien Labombarda (Caen) et Philippe Charron (Paris)

14ho5 > Forme classique versus non classique Roland Jaussaud (Nancy)

14h25 > Spécificité chez la femme

Patricia Réant (Bordeaux)

14h45 > Rôle du patient expert & ETP
Nicolas Poitou (Association des Patients de la Maladie de Fabry)

15ho5 > Comment orienter les choix thérapeutiques ? Wladimir Mauhin (Paris)

## **SESSION 3 - Focus sur les travaux français récents**

Modérateurs : Thibaud Damy (Paris), Antoine Jobbe Duval (Lyon) et Claire Lucas (Marseille)

15h25 > Prévalence et parcours de soins via le SNDS

Ouarda Pereira (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie)

15h45 > Stratégie génétique diagnostique et impact Aurélien Palmyre (Paris)

16ho5 > IRM dans le suivi des patients

Jean-Nicolas Dacher (Rouen)

16h25 > Qualité de vie et projet Satis-Fab Esther Noel (Strasbourg)

16h45 > Cohorte FHFc et atteinte rénale Equipe du réseau FHFc

17h05 Clôture

Philippe Charron et Nicolas Lamblin (Lille)

## Le comité scientifique

Philippe Charron Paris/Pitié-Salpêtrière

**Thibaud Damy** Paris/Mondor

Gilbert Habib Marseille

Albert Hagège Paris/HEGP

Fabien Labombarda Caen

Olivier Lairez Toulouse
Nicolas Lamblin Lille
Patricia Réant Bordeaux
Vincent Probst Nantes

**Antoine Jobbe Duval** Lyon

Avec le soutien de : Laboratoire AMICUS Therapeutics SAS et SANOFI







