

# Symposium maladies rares

Vendredi 3 juin 2022 de 09:00 à 17:20

## Session 1

Chairs : M.-C. Nassogne - O. Devuyst

### 09:00 : Bienvenue

**O. Devuyst**  
Cliniques universitaires Saint-Luc

### 09:05

L'Institut des Maladies rares aux Cliniques universitaires Saint-Luc  
**M.-C. Nassogne**  
Cliniques universitaires Saint-Luc

### 09:20

Besolve RD - The Belgian solution for solving rare diseases - a pilot project  
**J. Vermeesch**  
KULeuven

### 09:50

Enjeux économiques de l'innovation dans les maladies rares  
**S. Tubeuf**  
UCLouvain

### 10:15

RaDiOrg - Point de vue et attentes des patients  
**E. Schoeters**  
RaDiOrg

### 10:30

Pause

## Session 2

Chairs : M.-C. Nassogne - O. Devuyst

### 10:50

Repositionnement thérapeutique dans les syndromes de surcroissance  
**G. Canaud**  
Imagine

### 11:30

Gènes du développement et maladies rares  
**F. Gofflot**  
UCLouvain

### 11:55

Dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale et nouvelles thérapies associées  
**J. Dewulf**  
Cliniques universitaires Saint-Luc

### 12:30

Lunch

## Session 3

Chairs : M.-F. Vincent - C. Hermans

### 13:30

Dr Warehouse - Accélérer la recherche translationnelle pour les maladies rares  
**N. Garcelon**  
Imagine

### 14:10

La place des oligonucleotides antisense (ASOs) dans les maladies rares  
**A. Devresse**  
Cliniques universitaires Saint-Luc

### 14:35

La révolution thérapeutique de l'hémophilie  
**C. Hermans**  
Cliniques universitaires Saint-Luc

### 15:00

Pause

## Session 4

Chairs : M.-F. Vincent - C. Hermans

### 15:20

Enjeux éthiques des maladies rares  
**I. Scheers**  
Cliniques universitaires Saint-Luc

### 15:40

Mucoviscidose: un nouveau souffle avec les modulateurs du CFTR  
**S. Gohy**  
Cliniques universitaires Saint-Luc

### 16h05

La myofibromatose infantile - de l'analyse génétique au traitement  
**J.-B. Demoulin**  
Institut De Duve

### 15:40

Maladies rhumatismales autoinflammatoires et autoimmunes : une complexité différente  
**F. Houssiau**  
UCLouvain & Cliniques universitaires Saint-Luc

## Conclusions - Farewell



Pour toute question :  
**+ 32 2 764 14 26**  
[olivia.lacroix@saintluc.uclouvain.be](mailto:olivia.lacroix@saintluc.uclouvain.be)

Accréditation demandée



Auditoire Maisin, UCLouvain (Campus Woluwé)  
[uclouvain.be/fr/sites/woluwe/plans.html](http://uclouvain.be/fr/sites/woluwe/plans.html)