



## 28 février, Journée Internationale des Maladies Rares

jeudi 14 février 2013, par [François](#)

**Journée Internationale des MALADIES RARES** le 28 Février 2013

**MALADIES LYSOSOMALES**  
*... qui, quoi, qu'est ce ?*

Pédiatre, NeuroPédiatre, Généticien, Neurologue, Chercheurs CNRS et INSERM, Familles  
**Médecins et Chercheurs, experts des Maladies Lysosomales,**  
viennent partager leurs connaissances et leur passion.

Une conférence à destination des étudiants en médecine  
et Professionnels du milieu de la santé

Entrée libre - Jeudi 28 février 2013 à partir de 14h  
**Pavillon 3, Université Paris Descartes,**  
15 rue de l'École de Médecine Paris 5ème, Métro Danton lignes 4 et 10  
Paris 5ème arrondissement - SDF, ESN 04 80 26 81 54 - VML 01 48 78 40 35

**Programme**  
Programme détaillé et intervenants sur [www.vml-asso.org](http://www.vml-asso.org) et [www.solem-asso.fr](http://www.solem-asso.fr)  
La Biologie du Lysosome, Diagnostic biologique et Conseil génétique, Sémiologie des maladies lysosomales chez l'enfant, Forme adulte de maladies lysosomales à expression neurologique, Thérapies et perspectives dans les maladies lysosomales, Où se soigner le malade et quel soutien de l'association

Organisée par l'association Solem des Étudiants en Médecine de Paris et l'association VML

Logos: RARE DISEASE DAY, VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES (VML), SOLEM, and a cartoon character.

**Les Experts, Médecins et Chercheurs, des maladies Lysosomales sont réunis par VML et Solem pour une conférence exceptionnelle** au cours de laquelle ils viendront partager leurs connaissances et passions avec les étudiants en médecine et tous les acteurs médicaux et para-médicaux.

Parce que le chapitre des maladies rares est "survolé rapidement" dans le cadre des études de médecine, VML et les étudiants de médecine de l'association Solem (Université Paris Descartes) ont trouvé utiles et judicieux de profiter de cette Journée Internationale des Maladies Rares pour faire un zoom sur notre combat.

Nous savons combien, les médecins et chercheurs de nos maladies sont des professionnels engagés et impliqués dans leur mission. Ils ont été enthousiastes à venir partager leurs expériences avec ces étudiants, leurs futurs collègues. Et qui sait si parmi eux quelques-uns seront touchés par leur passion et se spécialiseront dans le suivi des maladies Lysosomales.

### Intervenants et Programme

**-\* La Biologie du Lysosome par le Dr B. Gasnier**, Chercheur CNRS - IBPC, UFR Paris-Descartes,  
**-\*Diagnostic biologique et Conseil génétique par le Dr C. Caillaud**, Généticienne - CRML\* - Faculté de Médecine Cochin et Inserm,

- \* **Sémiologie des maladies lysosomales chez l'enfant par le Dr B. Héron**, Neuropédiatre - CRML\* - Hôpital Trousseau,
- \* **Forme adulte de maladies lysosomales à expression neurologique par le Dr F. Sedel**, Neurologue - CRML\* - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière,
- \* **Thérapies et perspectives dans les maladies lysosomales par le Dr V. Valayannopoulos**, Pédiatre - MaMEA \*\* - Hôpital Necker Enfants Malades,
- \* **Vivre au quotidien la maladie et quel soutien de l'association par Mme AS Lapointe**, Parent et Présidente de VML

*\* CRML Centre de référence des maladies lysosomales \*\* Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme*

Pavillon 3, Université Paris 5, à partir de 14h - Entrée libre  
Université Paris Descartes, 15 rue de l'École de Médecine Paris 6ème  
Renseignements : SOLEM 06 80 28 91 54 , VML 01 69 75 40 36