

RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA **SFEIM** RÉUNION NATIONALE DU **CETL**

LYON • CENTRE DES CONGRÈS
CITÉ INTERNATIONALE

**17, 18, 19
JUIN 2019**

**COMITÉ
D'ORGANISATION**

Cécile ACQUAVIVA
Emilie BLOND
Muriel BOST
Sybil CHARRIERE
David CHEILLAN
Alain FOUILHOUX
Roseline FROISSART
Nathalie GUFFON
Cécile PAGAN
Annick PERRIER
Magali PETTAZZONI
Monique PIRAUD
Christine SABAN
Alice VEAUVILLE-MERLLIE



» **MÉTABOLISME DES VITAMINES ET ÉLÉMENTS TRACE**

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

CETL Comité d'évaluation du traitement
des maladies lysosomales



» **SOCIÉTÉ FRANÇAISE POUR
L'ÉTUDE DES ERREURS INNÉES
DU MÉTABOLISME**

» **COMITÉ D'ÉVALUATION DU
TRAITEMENT DES MALADIES
LYSOSOMALES**

» LUNDI 17 JUIN 2019 : JOURNÉE NATIONALE DU CETL



08h30	ACCUEIL DES PARTICIPANTS
08h45	INTRODUCTION <i>Nadia Belmatoug (Présidente du CETL), Anaïs Brassier, Catherine Caillaud (Vice-présidentes du CETL)</i>
09h00	SESSION : CONFÉRENCES SUR LES MALADIES LYSOSOMALES <i>Modératrices : Bénédicte Héron & Nadia Belmatoug (Paris)</i>
09h00	> Treating LSDs: Practical experience. Robin Lachmann , Londres
10h00	> Approche omique et maladies lysosomales de surcharge : vers de nouveaux biomarqueurs. Soumeiya Bekri , Rouen
10h30	PAUSE CAFÉ & VISITE DE L'EXPOSITION
11h00	SESSION : RETOUR DES SOUS-GROUPES DU CETL <i>Modérateurs : Samia Pichard (Paris) & Soumeiya Bekri (Rouen)</i>
11h00	> Traitement de la maladie de Gaucher par Eliglustat : pour quels patients ? Fabrice Camou , Bordeaux
11h30	> Maladie de Gaucher. Patients non traités : données de l'étude GANT, Christine Serratrice , Genève
12h00	> Nodules intra-spléniques dans les maladies lysosomales, Anaïs Brassier & Olivier Lidove , Paris
12h30	> Regards croisés dans la maladie de Fabry, Najya Bedreddine (Présidente de l'APMF), Olivier Lidove , Paris & Roselyne Garnotel , Reims
13h00	PAUSE DÉJEUNER & VISITE DE L'EXPOSITION

14h00	SESSION : RETOUR DES SOUS-GROUPES DU CETL <i>Modératrices : Catherine Caillaud (Paris) & Roselyne Garnotel (Reims)</i>
14h00	> Actualités sur les essais thérapeutiques dans les neurolipidoses, Bénédicte Héron , Paris
14h30	> Oxystérols et spécificités, Yann Nadjar , Paris
15h00	> Données d'efficacité du Myozyme du registre Français et essais cliniques dans la forme adulte de maladie de Pompe, Pascal Lafôret , Paris
15h30	> Traitement de l'alpha-mannosidose, Samia Pichard , Paris
16h00	> Expérience du devenir à long terme des mucopolysaccharidoses de type I phénotype Hurler traitées par greffe de moelle osseuse, Nathalie Guffon , Lyon
16h45	TABLE RONDE <i>Modérateurs : François Feillet (Nancy)</i>
16h45	> Bisphosphonates et maladies lysosomales, Nadia Belmatoug , Bénédicte Héron , Martine Cohen-Solal , Véronique Forin , Agnès Linglart , Paris
17h30	CONCLUSION DU CETL

JOURNÉES DE PRINTEMPS DE LA SFEIM

17h30	ACCUEIL DES PARTICIPANTS
18h00	SYMPOSIA INDUSTRIELS <i>Modératrice : Roseline Froissart (Lyon)</i>
19h00	COCKTAIL D'ACCUEIL AUX JOURNÉES DU CETL ET DE LA SFEIM

» MARDI 18 JUIN 2019 JOURNÉES DE PRINTEMPS DE LA SFEIM « VITAMINES ET ELEMENTS TRACES »



08h45	ACCUEIL DES PARTICIPANTS ET INTRODUCTION
09h00	COMMUNICATIONS ORALES - Session I <i>Modérateurs : David Cheillan (Lyon) & Cécile Acquaviva (Lyon)</i> 2 communications orales
09h30	SESSION « ÉLÉMENTS TRACES » Partie I <i>Modératrices : Muriel Bost (Lyon) & Pascale de Lonlay (Paris)</i>
09h30	> Rôle des éléments traces dans le métabolisme, Muriel Bost , Lyon
10h00	> Anomalies du métabolisme du cuivre, Carlo Dionisi-Vici , Rome, Italie
10h30	> Les déficits en cofacteurs du molybdène : clinique et nouveaux traitements, Günter Schwarz , Cologne, Allemagne
11h00	PAUSE CAFÉ & VISITE DE L'EXPOSITION
11h30	SESSION « ÉLÉMENTS TRACES » Partie II <i>Modératrices : Muriel Bost (Lyon) & Pascale de Lonlay (Paris)</i>
11h30	> Éléments traces et cerveau, Laurence Lion François , Lyon
12h00	> Déficits en éléments traces induits par les régimes, François Feillet , Nancy
12h30	PAUSE DÉJEUNER
13h30	SYMPOSIA INDUSTRIELS <i>Modératrice : Cécile Pagan</i>
13h30	> Symposium SOBI
13h50	> À venir
14h10	> À venir

09h00 12h00	SESSION PARALLÈLE RÉUNION DES DIÉTÉTICIEN(NE)S <i>Joëlle Weinz (Paris)</i>
14h30	ATELIERS (4 ateliers en parallèle)
Atelier 1	> Rapports et intérêts des produits VEGAN dans les MHM 1, Aline Dernis , Lille - Alain Fouilhoux , Lyon Annick Perrier , Lyon
Atelier 2	> Dosage et interprétation des vitamines et des éléments traces dans le suivi des MHM, Émilie Blond Lyon - Muriel Bost , Lyon & François Feillet , Nancy
Atelier 3	> Apports et limites des tests fonctionnels dans les suspicions de déficit d'oxydation des acides gras, Christine Vianey-Saban , Lyon & Manuel Schiff , Paris
Atelier 4	> Nouveaux traitements des maladies lysosomales, Nathalie Guffon , Lyon & Roseline Froissart , Lyon
16h00	PAUSE CAFÉ & VISITE DE L'EXPOSITION
16h30	COMMUNICATIONS ORALES - Session II <i>Modérateur : Émilie Blond (Lyon) & Alain Fouilhoux (Lyon)</i> 2 DIU 2 communications orales
17h30	ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA SFEIM Appel à collaboration / Résultat des élections / Rapport moral et financier / Questions diverses
20h00	SOIRÉE DE GALA

» MERCREDI 19 JUIN 2019

JOURNÉES DE PRINTEMPS DE LA SFEIM



08h30

COMPTE RENDU DES ATELIERS

Cécile Acquaviva (Lyon) & Karine Mention (Lille)

09h30

SESSION VITAMINES « EXOTIQUES » DANS LES MHM - Partie I

Modérateurs : Christine Vianey-Saban (Lyon) & Manuel Schiff (Paris)

09h30

➤ Vitaminoses : nouvelles habitudes alimentaires vers de nouveaux risques, Ambroise Martin, Lyon

10h00

➤ Vitamine D et maladies héréditaires du métabolisme, Aurelia Bertholet-Thomas, Lyon

10h30

➤ Vitamine PP : maladie de Hartnup, François Verrey, Zurich, Suisse & Jean-François Benoist, Paris

11h00

PAUSE CAFÉ

11h30

SESSION VITAMINES « EXOTIQUES » DANS LES MHM - Partie II

Modérateurs :

11h30

➤ Place de la Triheptanoïne dans le traitement des déficits de l'oxydation des acides gras, Jerry Vockley, Pittsburgh, PA, USA

12h20

PAUSE DÉJEUNER

13h30

SYMPOSIA INDUSTRIELS

Modératrice : Alice Veauville-Merllie (Lyon)

14h00

SESSION NOUVEAUTÉS SUR LES VITAMINES B

Modérateurs : Jean-François Benoist (Paris) & François Labarthe (Tours)

14h00

➤ Les nouveaux modes d'action de la vitamine B6 comme molécule chaperonne, Sonia Fargue, Birmingham, USA

14h30

➤ Epigénétique et vitamine B12, Jean-Louis Guéant, Nancy

15h00

➤ Déficit en riboflavine : de la pédiatrie à l'âge adulte, une maladie du motoneurone, Christine Vianey-Saban, Lyon

15h30

REMISE DES PRIX DE LA SFEIM

16h30

CLÔTURE DU CONGRÈS

RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA SFEIM

RÉUNION NATIONALE DU CETL

LYON • CENTRE DES CONGRÈS
CITÉ INTERNATIONALE



17, 18
& 19
JUIN
2019



» BULLETIN D'INSCRIPTION

À RETOURNER AVANT LE 24 MAI 2019 À :

COM&CO - Amandine Bartholomot - 15, Bd Grawitz - 13016 Marseille
Fax : 04 96 15 33 08 - Email : amandine.bartholomot@comnco.com

☐ Pr ☐ Dr ☐ Mme ☐ M

Nom.....

Prénom.....

Fonction.....

Adresse.....

Code postal.....

Ville.....

Pays.....

Tél.....

Fax.....

Email*.....

* Obligatoire pour votre inscription à la réunion du groupe de travail des diététicien(ne)s de la SFEIM et aux ateliers (voir au verso pour les tarifs d'inscription et pré-inscription).

ADHÉSION 2019 SFEIM

Société française pour l'étude
des erreurs innées du métabolisme

- | | |
|--|------|
| ☐ Médecin, biologiste, industriel | 30 € |
| ☐ CCA, Interne, attaché(e), diététicien(ne) | 20 € |

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. Le bulletin d'adhésion à la SFEIM 2019 joint ainsi que le règlement par chèque à l'ordre de la SFEIM sont à renvoyer avec ce bulletin d'inscription au congrès.

JOURNÉE CETL - 17 JUIN 2019		AVANT le 24/05	APRÈS le 24/05
☐ MEMBRE SFEIM		70 €	90 €
☐ NON-MEMBRE SFEIM		120 €	140 €
☐ CCA, INTERNE, DIÉTÉTICIEN(NE) (MEMBRE)		30 €	50 €
☐ CCA, INTERNE, DIÉTÉTICIEN(NE) (NON-MEMBRE)		70 €	90 €
JOURNÉE SFEIM - 18 & 19 JUIN 2019		AVANT le 24/05	APRÈS le 24/05
☐ MEMBRE SFEIM		100 €	120 €
☐ NON-MEMBRE SFEIM		170 €	190 €
☐ CCA, INTERNE, DIÉTÉTICIEN(NE) (MEMBRE)		50 €	70 €
☐ CCA, INTERNE, DIÉTÉTICIEN(NE) (NON-MEMBRE)		90 €	110 €
CETL + SFEIM - 17, 18 & 19 JUIN 2019		AVANT le 24/05	APRÈS le 24/05
☐ MEMBRE SFEIM		150 €	170 €
☐ NON-MEMBRE SFEIM		220 €	240 €
☐ CCA, INTERNE, DIÉTÉTICIEN(NE) (MEMBRE)		70 €	90 €
☐ CCA, INTERNE, DIÉTÉTICIEN(NE) (NON-MEMBRE)		110 €	130 €
☐ INSCRIPTION INDUSTRIE		250 €	350 €
☐ SOIRÉE GALA - MARDI 18 JUIN		40 €	
☐ SOIRÉE GALA ACCOMPAGNANT(E) - MARDI 18 JUIN		40 €	
TOTAL À RÉGLER		 €	

Pré-inscription OBLIGATOIRE (AVANT LE 24 MAI 2019)



RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA **SFEIM**

RÉUNION NATIONALE DU **CETL**



INFORMATIONS PRATIQUES

> **LIEU DU CONGRÈS**

LYON • CENTRE DES CONGRÈS
50 QUAI CHARLES DE GAULLE
69463 LYON - Tél. 04 72 82 26 26
www.ccc-lyon.com

> **LIEU DE LA SOIRÉE DU CONGRÈS**

> **INFORMATIONS ET ORGANISATION**

COM&CO, AMANDINE BARTHOLEMOT
15, Bd Grawitz - 13016 Marseille - France
Tél. : 04 91 09 70 53
amandine.bartholemot@comnco.com