# 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 INTERNE, ATTACHÉ, DIÉTÉTICIEN 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 cedex19 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 eiarry@comnco.com Site www.comnco.com

# 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 St Cyprien 31 Ter Avenue Etienne Billières, 31300 Toulouse Tél. 05 34 50 96 00

www.adagio-citv.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

- 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



- Evénement : 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



# **RÉUNION NATIONALE DU CETL COMITÉ D'EVALUATION DU TRAITEMENT**

**DES MALADIES LYSOSOMALES JEUDI 20 JUIN 2013** 

**INSTITUT CATHOLIQUE, TOULOUSE** 

# **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





# **RÉUNION NATIONALE DU CETL**

#### **JEUDI 20 JUIN 2013**

| 08h00 | Accueil     |
|-------|-------------|
| 08h30 | Introductio |
| 09h00 | Mucopo      |
|       | -Enzymoth   |
|       | - Enzymoth  |
|       | de mucop    |

/saccharidoses

nérapie dans la maladie de Morquio A., Geneviève Baujat

nérapie à domicile pour les patients atteints polysaccharidoses, 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 ÁFG

- 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

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...)

Fin de la journée du CETL

# RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA SFEIM

**JEUDI 20 JUIN 2013** 

14h00 Journée des diététiciens SFEIM

18h00 Joëlle Wenz, Catherine Voillot et Catherine Laguerre

VENDREDI 21 JUIN 2013

08h00 Accueil 08h30 Introduction

Hépatologie et maladies métaboliques Manifestations hépatiques des maladies métaboliques, Olivier Bernard Traitement non diététique des glycogénoses hépatiques, Philippe Labrune

10h15 Pause café et visite des stands

Transplantation hépatique et maladies métaboliques 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

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

Communications orales libres

Assemblée générale de la SFEIM

### SAMEDI 22 JUIN 2013

Accueil 08h30

Bilan des ateliers (Session 1) 08h45

Troubles de biosynthèse des lipides complexes

Foudil Lamari

10h00 Pause café et visite des stands

Bilan des ateliers (Session 2)

Communications orales libres

Remise des prix de la SFEIM

RÉUNION NATIONALE DU CETL COMITÉ D'EVALUATION DU TRAITEMENT **DES MALADIES LYSOSOMALES** 

RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA SFEIM SOCIÉTÉ FRANÇAISE POUR L'ÉTUDE

## **BULLETIN D'INSCRIPTION**

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

| RÉUNION ANNUELLE DU CETL                            | 30€  |
|---|------|
| RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA SFEIM                    |      |
| MEMBRES   | 50€  |
| O NON MEMBRES                                       | 100€ |
| O INTERNES, CCA, ATTACHÉ, DIÉTÉTICIENNE, INFIRMIÈRE | 30€  |
| RÉUNION ANNUELLE DU CETL                            |      |

+ RÉUNION DE PRINTEMPS DE LA SFEIM 70€ 120€ O NON MEMBRES

INTERNES, CCA, ATTACHÉ, DIÉTÉTICIENNE, INFIRMIÈRE

| TOTA | L | € |
|------|---|---|
|      |   | • |

30€

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 3: ATELIER N° CHOIX 1: ATELIER N° CHOIX 2: ATELIER N° CHOIX 4: ATELIER N°

PRÉ-INSCRIPTION À LA JOURNÉE DES DIÉTÉTICIENS **U JEUDI 20 JUIN 2013** 

PARTICIPATION À LA SOIRÉE DE GALA (VENDREDI 21 JUIN 2013) (comprise dans l'inscription)

OUI O NON

○ TRANSPORT

0

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 Chaix 41-43, Bd Peytral 13006 Marseille FR76 1017 8000 2600 2626 3910 838

**CCBPFRPPCHX**