

Mesdames, Messieurs,

J'ai le plaisir de vous faire part du premier **Symposium sur les Maladies Rares du foie** en Nouvelle Aquitaine que j'organise au **domaine du Haut-Carré à Talence le vendredi 8 février 2019**.

Ce symposium a pour objectif de réunir les principaux acteurs impliqués dans les différents aspects des maladies rares du foie tels que les cliniciens, les associations de patients, les chercheurs, les industriels ou encore la Filière de santé FILFOIE. Plus précisément, cette journée vise à développer les passerelles entre les chercheurs et les cliniciens, mais aussi de créer un réseau entre ces différents acteurs et enfin faire un inventaire des moyens disponibles, des besoins et des actions à mener.

Cet événement sera riche en conférences via l'intervention d'associations de patients (association ADAAT: déficitaires en Alpha 1-Antitrypsine (<http://www.alpha1-france.org/>); association AMFE (<http://www.amfe.fr/>); association Vaincre La Mucoviscidose (<http://www.vaincrelamuco.org/>), de la filière FILFOIE (<https://www.filfoie.com/>) ainsi que de médecins (Dr Mathias Ruiz, Dr Audrey Payancé, Dr Florence Lacaille, Pr Thierry Lamireau, Dr Stéphanie Bui, Dr Jean-Baptiste Hiriart, Pr Emmanuel Gonzales) et chercheur (Dr. Marion Bouchecareilh). Le programme et autres informations relatives à cette journée sont accessibles via le lien suivant : <https://mrf2019.sciencesconf.org/>

Vous êtes invités à vous inscrire dès maintenant sur le site dédié à la journée: <https://mrf2019.sciencesconf.org/> (L'inscription se fait en deux étapes: création d'un compte sur le site web puis inscription à la journée: dès que votre demande d'inscription sera prise en compte, vous recevrez un email de confirmation). **L'inscription est gratuite mais obligatoire et est limitée à 50 participants.**

Je serais ravie de vous compter parmi nous à cette manifestation et je vous assure de toute ma considération.  
Marion Bouchecareilh

**VENDREDI 8 FÉVRIER 2019**  
**DOMAINE DU HAUT-CARRÉ TALENCE**

**Déficit en Alpha 1-Antitrypsine**  
**Mucoviscidose**  
**Atrésie des Voies Biliaires**

**Journée sur**  
**les Maladies Rares du foie**  
**« du Laboratoire aux Patients »**

**Intervenants :**

- Association ADAAT
- Association AMFE
- Association Vaincre la Mucoviscidose
- Filière FILFOIE
- Dr. Stéphanie Bui
- Dr. Marion Bouchecareilh
- Pr. Emmanuel Gonzales
- Dr. Jean-Baptiste Hiriart
- Dr. Florence Lacaille
- Pr. Thierry Lamireau
- Dr. Audrey Payancé
- Dr. Mathias Ruiz

50 participants maximum

Date limite d'inscription le **21 Janvier 2019**

Inscription gratuite mais obligatoire: <https://mrf2019.sciencesconf.org>

Logos: université BORDEAUX, Inserm, Orlis, CSL Behring, blédina, HELIXIO, Agilent, FILFOIE, LFB, NUTRICIA, LACTALIS, Nouvelle-Aquitaine

**PROGRAMME :**

<b>Horaires</b>	<b>Nom</b>	<b>Titre</b>
<b>9h00-9h10</b>	<b>Dr. M. Bouchecareilh (CNRS-INSERM U1053)</b>	<b>Introduction</b>
<b>9h10-9h35</b>	<b>Association ADAAT</b>	
<b>9h35-10h00</b>	<b>Association AMFE</b>	
<b>10h00-10h25</b>	<b>Association Vaincre la mucoviscidose</b>	
<b>10h25-10h50</b>	<i>Pause Café</i>	
<b>10h50-11h15</b>	<b>Filière de santé Filfoie</b>	"Soutien de Filfoie à la recherche"
<b>11h15-11h40</b>	<b>Table Ronde</b>	
<b>11h40-12h00</b>	<b>Session dédiée aux Industriels</b>	Agilent Technologies LFB Biomedicaments
<b>12h00-13h00</b>	<i>Déjeuner</i>	
<b>13h00-13h30</b>	<b>Dr. M. Ruiz (Pédiatre hépatologue - Hospices Civils de Lyon Hôpital Femme Mère Enfant)</b>	"DEFI-ALPHA: Cohorte pédiatrique du Déficit en Alpha 1-Antitrypsine"
<b>13h30-14h00</b>	<b>Dr. A. Payancé (Gastro-entérologue et hépatologue - Hôpital Beaujon)</b>	"Evaluation de l'atteinte hépatique chez les patients avec un déficit en Alpha 1-Antitrypsine"
<b>14h00-14h30</b>	<b>Dr. F. Lacaille (Pédiatre hépatologue - Hôpital Necker-Enfants malades)</b>	<i>A venir</i>
<b>14h30-15h00</b>	<b>Pr. E. Gonzales (Pédiatre hépatologue - Hôpital Bicêtre, Kremlin-Bicêtre)</b>	"Pharmacothérapie ciblée des cholestases génétiques"
<b>15h00-15h30</b>	<i>Pause Café</i>	
<b>15h30-16h00</b>	<b>Pr. T. Lamireau (Gastro-entérologue Pédiatrique – CHU Pellegrin Hôpitaux de Bordeaux)</b>	<i>A venir</i>
<b>16h00-16h30</b>	<b>Dr. S. Bui (Responsable CRCM pédiatrique/Pneumo-pédiatrie - CHU Pellegrin Hôpitaux de Bordeaux)</b>	"Maladies génétiques pulmonaires avec atteintes hépatiques, exemple de la mucoviscidose"
<b>16h30-17h00</b>	<b>Dr. JB. Hiriart (Gastro-entérologue et hépatologue - CHU Pellegrin Hôpitaux de Bordeaux)</b>	<i>A venir</i>
<b>17h00-17h30</b>	<b>Dr. M. Bouchecareilh (CNRS-INSERM U1053)</b>	<b>Clôture/Table ronde</b>

**INFORMATIONS ET INSCRIPTIONS VIA SITE WEB : <https://mrf2019.sciencesconf.org/>**

L'inscription se fait en deux étapes: création d'un compte sur le site web puis inscription à la journée; dès que votre demande d'inscription sera prise en compte, vous recevrez un email de confirmation.

**CONTACT :** Dr. M. Bouchecareilh/marionb@ibgc.cnrs.fr/marion.bouchecareilh@inserm.fr