

JOURNÉE RVRH-XLH - 7 Octobre 2023 - PARIS

Journée d'information, de partage et d'échanges autour du RVRH-XLH.

9h30 - Accueil des participants.

* Frédéric Gaulois - Président de l'association RVRH-XLH.

Accueil, présentation de l'association et de l'organisation de la journée.

10h00 - Présentations et échanges.

5 intervenants : 15 minutes de présentation puis échange avec la salle.

* Élisabeth Célestin - Chef de projet Oscar Santé Maladies Rares.

* Anna Barosi - Chef de projet CRMR du métabolisme du calcium et du phosphate.

Présentation de la filière OSCAR (filiale santé des maladies rares de l'OS, du Calcium et du CARTilage) et du CRMR (Centre de Référence des Maladies Rares).

* Pr Agnès Linglart - Pédiatre endocrinologue (Hôpital Bicêtre)

Présentation générale du RVRH-XLH et des traitements actuels.

11h15 - Pause

* Pr Martin Biosse Duplan - Parodontologie et implantologie (Hôpital Bretonneau)

Le RVRH-XLH et les atteintes dentaires.

* Pr Claire Bardet - Biotherapies (Université Paris-Cité)

Le développement d'un traitement pour le RVRH-XLH par thérapie génique.

12h30 - Pause déjeuner

Après-midi tables rondes et échanges thématiques entre participants, animés par les membres du bureau de l'association RVRH-XLH : échanges d'expériences, questions, bons plans, idées...

14h30 - Le RVRH au quotidien.

- Les atteintes dentaires et la prise en charge des patients.

- La pratique du sport, l'entretien physique et la kinésithérapie chez les patients.

- ...

15h15 - Pause

15h30 - Le RVRH à l'âge adulte et ses traitements.

- État actuel des traitements proposés pour les patients / Développement du Burosumab et effets secondaires.

- Prise en charge des patients RVRH adulte et la transition patient enfant-ado-adulte.

- ...

16h15 - Séance finale

Questions diverses / Remerciements. Clôture de la journée.

16h30/17h00 - Fin de la journée.