

Mercredi 12 juin

14h - 18h

**Faculté de médecine
Henri Warembourg Lille**

Avenue Eugène Avinée - 59120 Loos
Amphithéâtre multimédia

PolDiGenA

Centre de référence des Polyposes Digestives Génétiques Adultes

Accueil des participants

14h Actualités : création du réseau PolDiGenA, Pr Jean-Christophe Saurin

La transition enfants- adultes Pr Emmanuel Mas, Pr Jérôme Viala, Pr Jean-Christophe Saurin

Les projets de PNDS dans les polyposes génétiques

Les besoins et les attentes d'un centre régional de référence Dr Julien Branche

Les besoins et attentes des patients Mme Muriel Le Bidan , M Podevin

Recherche : base nationale, recherche fondamentale, recherche clinique

18 h Clôture de la journée

Les besoins : le soin

- Le diagnostic des maladies rares est parfois difficile
- Certaines décisions thérapeutiques sont complexes
 - → RCP et maillage national des centres experts
- Visibilité et amélioration de la filière d'adressage / recrutement

Les besoins : l'enseignement et la recherche

- Mise en commun des dossiers rares ou complexes
 - Registres cliniques, thèses d'internes, parcours universitaire
- Meilleur recensement des cohortes de malades
 - Amélioration de la connaissance de la file active
 - Protocoles de recherche
- Meilleur accès à l'information
 - Actualités scientifiques
 - Réunions nationales

Les attentes

- Moyens humains : implémentation des bases de données
- Outil informatique, accessibilité des bases de données

