

Bureau de l'Association

Présidente :

Marie-Françoise BEN DRIDI

Vice-Présidente :

Najoua MILADI

Secrétaire Général :

Hadhemi BEN TURKIA

Secrétaire Général Adjoint :

Hatem AZZOUZ

Trésorier :

Abdelhedi MILED

Trésorière Adjointe :

Sonia ABDELHAK

Membres :

Majda Noura BELKHIRIA

Catherine DZIRI

Ridha MRAD

Naoufel GADDOUR

Remerciements

aux Laboratoires
Genzyme, Global Pharma Service
Comedamed, Swedish Orphan
Sanofi Pasteur, Junior, Pfizer

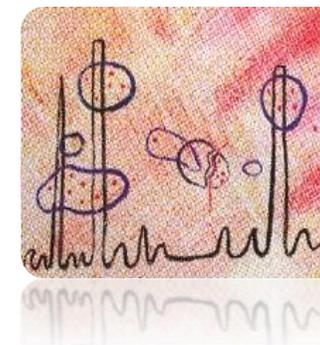
Avec la participation

des Unités de Recherche
UR/25/04 - 99/UR/08-28 - UR/04/SP03
05/UR/08-02

Secrétariat de l'ATEMMH
Mme MANSOUR Amel
Service de Pédiatrie – Hôpital la Rabta
Tél. : 71.57.8923 - Fax : 71.572.470
Mail : francoise.bendridi@rns.tn



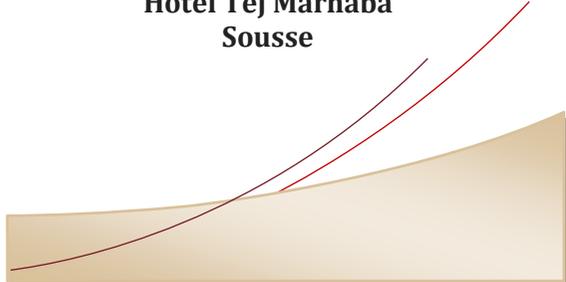
L'Association Tunisienne d'Etude
Des Maladies Métaboliques
Héréditaires
A.T.E.M.M.H.
الجمعية التونسية لدراسة الأمراض
الأيضية الوراثية



Organise

La 9ème Ecole Métabolique

Les 2-3 Décembre 2011
Hôtel Tej Marhaba
Sousse



Vendredi 2 Décembre : matinée

1^{ère} Séance : LES MALADIES HEREDITAIRES DU METABOLISME AUJOURD'HUI ET DEMAIN

09h00-9h30 : **Le chemin parcouru et à parcourir....**

M.F. BEN DRIDI

09h30-9h40 : Discussion

09h40-9h55 : **Les moyens diagnostiques actuels pour le métabolisme intermédiaire**

N. KAABACHI

09h55-10h00 : Discussion

10h00-10h10 : **Les moyens diagnostiques actuels pour les maladies de surcharge lysosomale**

A. MILED

10h10-10h15 : Discussion

10h15-10h20 : **La génétique au service des maladies héréditaires du métabolisme**

S. ABDELHAK

10h20-10h25 : Discussion

10h25-11h00 : Pause café – visite des posters

2^{ème} Séance : LES URGENCES METABOLIQUES

11h00-11h30 : **Les hypoglycémies**

N. TEBIB

11h30-11h40 : Discussion

11h40-12h10 : **Les acidoses métaboliques**

F. FEILLET

12h10-12h20 : Discussion

12h20-12h50 : **Les détresses neurologiques**

H. OGIER DE BAULNY

12h50-13h00 : Discussion

13h00-14h30 : Déjeuner

Vendredi 2 Décembre : après-midi

1^{ère} Séance :

14h30-15h30 **ATELIERS : LES URGENCES METABOLIQUES**

15h30 -15h50 : **HOMMAGE AU PROFESSEUR A. MEBAZAA**

2^{ème} Séance : LES MALADIES DE SURCHARGE LYSOSOMALE

15h50-16h10 : **Association de parents d'enfants atteints de Maladies Lysosomales (VML Tunisie) : présentation, objectifs, activités**

A. SALEM

16h10-16h20 : Discussion

16h20-16h50 : **Prise en charge des Maladies Lysosomales : mise en place d'une consultation multidisciplinaire**

B. HERON

16h50-17h00 : Discussion

17h00-17h15 : Pause café – **visite des posters**

3^{ème} Séance : ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'UNE MALADIE HEREDITAIRE DU METABOLISME

17h15-17h45 : **Les modalités, le vécu**

H. OGIER DE BAULNY

17h45-18h00 : Discussion

Samedi 3 Décembre : matinée

1^{ère} Séance : LE REGISTRE NATIONAL

09h00-09h30 : **Aspects méthodologiques et mise en place**

M. H'SAIRI

09h30-09h45 : Discussion

09h45-10h15 : **Expérience pilote pour les maladies rares : la Maladie de Gaucher**

H. BEN TURKIA

10h15-10h30 : Discussion

10h30-11h00 : Pause café

2^{ème} Séance : COMMUNICATIONS COURTES DES POSTERS AFFICHES

11h00-12h00 : **Présentation de 3 mn par poster**

12h00 : **Clôture**