



ACCOMPAGNEMENT MUSICAL

Organisé en partenariat avec les Fièvres musicales, festival de piano et musique de chambre de l'AP-HP et Sorbonne Université



Participation musicale de patients, soignants et membres du personnel

AP-HP.Sorbonne Université, avec :

Eve BOUDON

Fanny CHARBONNIER-BEAUPEL

Geneviève CLOUARD

Fleur COHEN

Sophie GEORGIN-LAVIALLE

Olivier MOULIN

Barbara MAZZOLINI

Moment de convivialité en musique, avec :

Jean-Baptiste FONLUPT (piano)

Eric LACROUTS (violon solo de l'Opéra de Paris)

Fabrice LOYAL (violoncelle)



PROGRAMMATION

Le programme a été élaboré par

le CoDir de la PEMR : Pr. Annick CLEMENT (coordinatrice), Pr. Patrice CACOUB, Pr. Philippe CHARRON, M. Loic CARBALLIDO, Mme Delphine HABOURIA (cheffe de projet),

et son comité de pilotage : Pr. Ariane BERDAL, Pr. Sophie CHRISTIN-MAITRE, Pr. David COHEN, Pr. Paul COPPO, Dr. Ferdinand DHOMBRES, Pr. Muriel de la DURE MOLLA, Pr. Alexandra DURR, Dr. Claire EWENCZYK, Pr. Jean-Marie JOUANNIC, Dr. Claudine LAURENT, Pr. Laurent MESNARD, Pr. Irène NETCHINE, Mme Hélène THIOUET

L'évènement a été organisé par l'équipe

opérationnelle de la PEMR : Pr. Annick CLEMENT, Mme Delphine HABOURIA, Mme Sariaka ANDRIATSEHENO, Mme Céline ROUSSELIE, Mme Amel RACHEDI



Visiter le site internet de la PEMR



LA NOUVELLE LABELLISATION DES CENTRES MALADIES RARES EN FÊTE

AVEC LA PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

AP-HP.SORBONNE UNIVERSITÉ >>

MERCREDI
29 MAI 2024
18H - 20H

PROGRAMME

Chapelle Saint-Louis
Hôpital Pitié-Salpêtrière
47 bd de l'Hôpital
75013 Paris



17h30

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

18h00

1ère PARTIE

✦ **ACCUEIL EN MUSIQUE**

Genevieve CLOUARD (violon), Eve BOUDON (violoncelle)

Duo extrait des 8 pièces opus 39 de Reinhold Glière

✦ **INTRODUCTION**

Pr. Annick CLEMENT, Comité Directeur (CoDir) de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares (PEMR)

Mme Christine WELTY

Directrice du GHU

Pr. Bruno RIOU

Doyen de la Faculté de Santé

Pr. Bahram BODAGHI

Président de la CMEL

Mme Anne-Sophie LAPOINTE

Cheffe de projet Mission MR, DGOS

✦ **INTERMÈDE MUSICAL**

Fanny CHARBONNIER-BEAUPEL, Fleur COHEN (piano à 4 mains)

Danse slave opus 72 numéro 2 de Anton Dvorak

Danse hongroise numéro 17 de Johannes Brahms

18h20

✦ **PRÉSENTATION DES CENTRES MALADIES RARES**

Pr. Patrice CACOUB & Pr. Philippe CHARRON, CoDir de la PEMR

Pr. Marie VIDAILHET

Responsable du CRMR - Dystonies et mouvements anormaux rares

Pr. Jean-Marie JOUANNIC

Responsable du CRMR - Anomalies vertébrales et spina-bifida

Pr. Corinne VIGOUROUX

Responsable du CRMR - Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité

Pr. Olivier BENVENISTE

Responsable du CRMR - Myopathies inflammatoires

Pr. Béatrice DUBERN

Responsable du CRMR - Syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire

Pr. Laurent MESNARD & Pr. Paul COPPO

Co-responsable et responsable du CRMR - Microangiopathies thrombotiques

✦ **INTERMÈDE MUSICAL**

Olivier MOULIN (violoncelle)

Schubert Lieder opus 117b de Friedrich August Kummer

18h45

✦ **TÉMOIGNAGES PATIENTS ET SOIGNANTS**

M. Loïc CARBALLIDO & Mme Delphine HABOURIA, CoDir de la PEMR

Mme Anne-Elisabeth LAUNAY

CRMR - Myopathies inflammatoires

AFM-Telethon - Groupe d'intérêt des myopathies inflammatoires

Mme Raïda BOUZID SAADAoui

CRMR - Microangiopathies thrombotiques

Mme Nadia OULD OUALI

CRMR - Maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte

Mme Marianne FERT

CRMR - Anomalies vertébrales et spina-bifida

Mme Niouma DIAWARA

CRMR - Pathologies rares de l'insulino-sécrétion et de l'insulino-sensibilité

Association française des lipodystrophies (AFLIP)

✦ **INTERMÈDE MUSICAL**

Sophie GEORGIN-LAVIALLE, Barbara MAZZOLINI

Je te donne (musique Jean-Jacques Goldman, paroles Sophie Geogin-Lavialle)

19h00

2ème PARTIE

✦ **MOMENT DE CONVIVALITÉ EN MUSIQUE**

Jean-Baptiste FONLUPT, Eric LACROUTS, Fabrice LOYAL

Premier trio en ré mineur (opus 49) de Félix Mendelssohn

Les quatre saisons de Bunes Aires Astor Piazzolla

✦ **COCKTAIL DÎNATOIRE**

✦ **STANDS DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS**

✦ **VIDÉOS DES CENTRES MALADIES RARES**

20h00