

Dans le cadre de la

# JOURNÉE MONDIALE DES MALADIES RARES

le Centre Pinocchio (maladies métaboliques rares) du Groupe santé CHC  
a le plaisir de vous inviter

le lundi 2 mars 2026 dès 8h30

**Clinique CHC MontLégia**

2<sup>e</sup> étage ~ route 520 ~ Amphithéâtre  
bd Patience et Beaujonc 2 • 4000 Liège

## AU PROGRAMME

### Accueil dès 8h30

- 9h** **Petit déjeuner**
- 9h30** **Bienvenue**  
Pr François-Guillaume Debray, Groupe santé CHC, CHU de Liège
- 9h35** **Des lithiases d'origine génétique**  
Dr Laure Collard, néphropédiatre, Groupe santé CHC
- 10h** **Informier, guider, soutenir : la mission des conseillères en génétique**  
Léna Kukor, Sabrina Bertoli, Julie Crèvecoeur, CHU de Liège
- 10h20** **Faciliter la vie quotidienne des parents de personnes en situation de handicap : présentation de l'asbl L'univers de RAPH**  
Clara Vanoverschelde, directrice, logopède spécialisée dans le handicap
- 10h45** **Pause**
- 11h** **Les tumeurs rares**  
Dr Christiane Jungels, oncologue, Institut Jules Bordet
- 11h25** **L'école en couleurs du Groupe santé CHC**
- 12h** **Lunch**
- 13h30** **Transmural care for chronically ill children : The PETRACA/home therapy for lysosomal storage disease pilot project**  
Pr François Eyskens, pédiatre, Hôpital universitaire d'Anvers
- 14h** **Cardiogénétique (titre à préciser ultérieurement)**  
Pr Bart Loeys, chef du centre de génétique médicale et chef de la fonction maladies rares, Hôpital universitaire d'Anvers
- 14h30** **Prise en charge multidisciplinaire de l'épidermolyse bulleuse**  
Dr Caroline Colmant, dermatologue, clinicienne du centre expert en épidermolyse bulleuse héréditaire et autres affections rares, UZ Leuven
- 15h** **Pause**
- 15h20** **Intérêt de diagnostiquer les comorbidités développementales des maladies neurométaboliques**  
Dr Elisabeth Ouss, CHU de Liège
- 15h50** **Expertise et expérience – malade et médecin malgré soi**  
Franck Devaux, éthicien PhD, vice-président du comité d'éthique à l'Hôpital universitaire de Bruxelles (HUB)
- 16h10** **Clôture**

### Entre 11h et 13h30

Visitez nos stands  
situés au rez-de-chaussée,  
dans l'aile mère-enfant :  
~ **liaison pédiatrique**  
~ **soins continus**  
~ **convention néphro**  
~ **convention muco**  
~ **centre de la douleur**  
~ **Clinique En-jeu**

### Accréditation demandée

Participation gratuite,  
mais inscription obligatoire :  
[celine.lismonde@chc.be](mailto:celine.lismonde@chc.be)  
ou 04 355 51 50  
pour le mercredi **25 février 2026**  
au plus tard



**European  
Reference  
Network**

for rare or low prevalence  
complex diseases

 **Network**  
Hereditary Metabolic  
Disorders (MetabERN)



**RARE DISEASE DAY®**

