

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^e 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 lithiasés d'origine génétique
Dr Laure Collard, néphropédiatre, Groupe santé CHC
- 10h Informer, 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
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)

