



PRESENTATION ANNUELLE DES TRAVAUX DU PLAN NATIONAL MALADIES RARES 2018-2022



PLAN NATIONAL
**MALADIES
RARES**
LUXEMBOURG

Vendredi 26 février 2021 à 14h





Programme

14h00 : Mot de bienvenue, Mme Paulette Lenert, Ministre de la Santé

14h10 : Introduction, Dr Jos Even, Président du CNMR

14h20 : Retour sur la période Covid-19, Mme Noémie Desquiotz-Sunnen membre de l'ALAN et de la WL et Mme Christiane Hoffmann représentante de l'Allim asbl

14h35 : Perspectives européennes, M Antoni Montserrat Moliner (ALAN)

14h50 : Développement du National Center of Genetics et son service de Génétique Clinique en 2020, Dr Barbara Klink et Dr Guillaume Jouret LNS

15h05 : Vers une médecine génomique pour le Luxembourg, Dr Barbara Klink et Dr Daniel Stieber, LNS

15h20: Invitée, Lauréate 2021 FNR Award Outstanding Scientific Publication, Prof. Carole Linster (UL-LCSB)

15h40 : Optimiser le parcours de santé grâce à la Cellule d'Orientation et de Coordination Nationale, Mme Gwenaëlle Al Hindy-Crohin et Dr Fernand Pauly

15h55 : Retour sur la 1^{ère} année de l'Infoline Maladies Rares Luxembourg, Mme Gwenaëlle Al Hindy-Crohin

16h05 : Etat d'avancement du PNMR, Mme Poloni Francesca et Mme Haddadji Johara

16h25 : Conclusion, Dr Jos Even, Président du CNMR





Mot de bienvenue

*Mme Paulette Lenert,
Ministre de la Santé,*





Introduction

*Dr Jos Even,
Président du CNMR,*





Retour sur la période Covid-19

Mme Noémie Desquiotz-Sunnen membre de l'ALAN et de la WL





Retour sur la période Covid-19

Mme Christiane Hoffmann représentante de l'Allm asbl





Retour sur la période Covid-19

Comment se protéger au mieux contre ce virus et comment organiser sa vie quotidienne?

- Le suivi médical régulier et la prise en charge pluridisciplinaire pendant la crise sanitaire
- L'organisation de la garde des enfants, patients CF
- Le maintien de l'emploi pour les patients adultes qui ne peuvent ni recourir au télétravail ni bénéficier de certaines mesures de protection renforcées sur leur lieu de travail



Retour sur la période Covid-19



Certaines solutions:

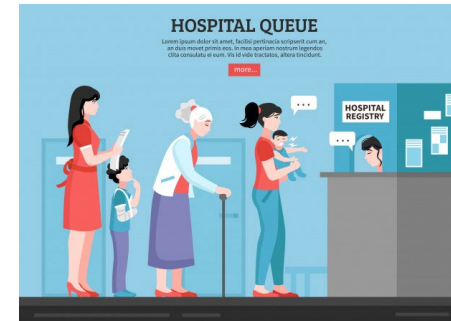
- Auto-isolation exemplaire
- Mise à disposition de masques chirurgicales et FFP2
- Consultations médicales à distance
- Spirométrie à domicile



Retour sur la période Covid-19



.....et des soucis qui restent:



- Données limitées sur une maladie rare ne permettent aucune comparaison
- CF: Maladie antérieure particulièrement grave et risque d'hospitalisation considérablement accru
- Priorisation du vaccin: inclure la fibrose kystique dans le groupe des maladies antérieures à vacciner en priorité (en non dans le groupe 3b)





Perspectives européennes

M Antoni Montserrat Moliner (ALAN)





Développement du National Center of Genetics et son service de Génétique Clinique en 2020

Dr Barbara Klink et Dr Guillaume Jouret (LNS)





Vers une médecine génomique pour le Luxembourg

Dr Barbara Klink et Dr Daniel Stieber (LNS)





Invitée

*Lauréate 2021 FNR Award Outstanding Scientific
Publication, Prof. Carole Linster (UL-LCSB)*





Optimiser le parcours de santé grâce à la Cellule d'Orientation et de Coordination Nationale,

*Mme Gwenaëlle Al Hindy-Crohin (ALAN) et Dr Fernand Pauly
(CHL)*





Retour sur la 1^{ère} année de l'Infoline Maladies Rares Luxembourg

Mme Gwenaëlle Al Hindy-Crohin (ALAN)





Etat d'avancement du PNMR

*Mme Francesca Poloni et Mme Johara Haddadji
(Coordination du PNMR)*





Conclusion

*Dr Jos Even,
Président du CNMR*

