



**Inserm**

**SAVE THE DATE**

## **INVITATION**

# **Lancement de la 1ère Journée nationale de la Neuromyélite Optique (NMO)**

**Mercredi 1er mars, 2023 de 17h30 à 19h**

à la Délégation régionale Inserm Auvergne Rhône-Alpes (site du Vinatier)

L'association NMO France, membre de l'Alliance Maladies Rares, en partenariat avec l'Institut National pour la Santé et la Recherche Médicale (Inserm) et les chercheurs du Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (CRNL), sont heureux de vous convier au lancement de la 1ère Journée nationale de la NMO qui s'inscrit dans le sillage de la Journée Internationale des Maladies Rares.

### **Au programme :**

- Un état des lieux des maladies rares en France et dans le monde à travers le prisme de l'Inserm, pionnier pour leur mise en lumière avec la création du portail Orphanet en 1997. Quels chiffres, quels défis, quels enjeux?
- Focus sur la NMO et sa place dans le spectre des maladies rares : avancées thérapeutiques, attentes et promesses.
- Comment créer des synergies entre chercheurs, patients experts et médecins au bénéfice de la lutte contre la maladie? Témoignage d'un duo gagnant-gagnant médecin-patient avec l'exemple de la NMO.

## Avec le participation de :

- **Souad MAZARI**, Patiente, Fondatrice en 2019 de l'association NMO France, première et unique association de patients, en France et dans le monde francophone, dédiée aux personnes touchées par la NeuroMyélite Optique (NMO) – anciennement appelée Maladie de Devic –, aux maladies du spectre de la NMO ou NMOSD (Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders), ainsi qu'aux autres maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle épinière comme la maladie du spectre des anticorps anti-MOG (MOGAD), la myélite transverse, l'encéphalomyélite aiguë disséminée (EMAD), et la névrite optique (NO).
- **Pr Romain MARIGNIER**, Neurologue au CHU de Lyon et chercheur au Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (CRNL), responsable du MIRCEM (Centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle)
- **Dr Julie PIQUE**, Neurologue, spécialiste des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle, en particulier de la Neuromyélite Optique, médecin au sein du MIRCEM.
- **Dr Claudie LEMERCIER**, Chercheur Inserm, Chargée de Mission auprès des Associations de Malades au sein de la Délégation régionale Inserm Auvergne Rhône-Alpes

Table-ronde animée par **Nathaly MERMET**

*Docteur en Neurosciences, Journaliste scientifique & médicale*

*Les intervenants scientifiques, médecins et patients répondront à toutes vos questions à l'issue des présentations.*

Pour vous connecter à cet évènement, inscrivez-vous en cliquant sur le lien dans la description

