



# Enfants et maladies rares

## “Partager les savoirs, améliorer les soins”

### Cycle de séminaires

### 2025-2026

L'Hôpital Universitaire de Bruxelles organise, pour l'année académique 2025-2026, un cycle de séminaires dédiés aux **maladies rares**. Ouverts à tout public, ces rendez-vous rassemblent des experts de renom, des patients et leurs proches, afin de sensibiliser, partager les avancées de la recherche et renforcer les collaborations au niveau européen et international.

## Organisation

- Un séminaire les **premiers mardis du mois**, de 12h30 à 13h30.
- Une **après-midi spéciale** le 27 février 2026, à l'occasion de la Journée mondiale des maladies rares.
- Accès en ligne via **Teams**, en participation libre, sans réservation.
- **Accréditation éthique et économie** demandée pour chaque séance.
- Info: [maladiesrares@hubruxelles.be](mailto:maladiesrares@hubruxelles.be)

## Programme et conférenciers

7 octobre 2025

### Béatrice Gulbis

*Maladies rares et transition enfant-adulte, quel rôle des réseaux européens de référence ?*

Professeure et hématologue, spécialiste des maladies rares du sang. Co-présidente du réseau européen **EuroBloodNet**, elle explorera les défis liés au passage de l'enfant à l'adulte dans le suivi médical, en mettant en lumière le rôle des réseaux européens de référence pour améliorer la continuité des soins et renforcer la collaboration entre centres spécialisés.

2 décembre 2025

### Alec Aeby

*Les épilepsies rares chez l'enfant (réseau EPICARE)*

Professeur, neuropédiatre et chercheur, spécialiste des épilepsies rares pédiatriques. Impliqué dans le réseau européen **EPICARE**, il présentera les différentes formes d'épilepsies rares de l'enfant, les défis diagnostiques, ainsi que les avancées thérapeutiques permises par la coopération européenne.

3 février 2026

## Catheline Vilain

*Les maladies génétiques rares chez l'enfant (réseau ITHACA)*

Médecin généticienne clinicienne, spécialisée dans les maladies génétiques rares et anomalies congénitales.

Membre du réseau européen **ITHACA**, elle dressera un état des lieux sur la diversité de ces pathologies, les outils diagnostiques en évolution (séquençage génomique, analyses moléculaires) et les perspectives thérapeutiques qui transforment progressivement la prise en charge des enfants et de leurs familles.

27 février 2026 – Journée mondiale des maladies rares

### Après-midi spéciale (13h – 17h)

- **Vinciane Vlieghe** – Néonatalogue : Les défis des maladies rares détectées dès la naissance.
- **Viola Weeda** – Hépatologue pédiatrique : Les maladies rares du foie chez l'enfant et les perspectives offertes par les progrès en transplantation et suivi médical.
- **Témoignage de parents (RDB)** – Expérience et réalité quotidienne face aux maladies rares.
- **Christine Fonteyne** – Experte en soins chroniques : La prise en charge globale et personnalisée à l'hôpital et à domicile.

7 avril 2026

## Nicolas Deconinck

*Les maladies neuromusculaires rares chez l'enfant (réseau EURO-NMD)*

Neuropédiatre, engagé dans la recherche et la prise en charge des maladies neuromusculaires pédiatriques. Actif au sein du réseau **EURO-NMD**, il présentera les avancées scientifiques et thérapeutiques, notamment dans le domaine des thérapies innovantes, ainsi que l'importance d'un suivi multidisciplinaire.

2 juin 2026

## Christine Devalck

*Les cancers rares de l'enfant (réseau PaedCan)*

Oncologue pédiatrique, spécialisée dans les cancers rares de l'enfant. Impliquée dans le réseau **PaedCan**, elle abordera les particularités de ces cancers, leur diagnostic complexe, et les progrès réalisés grâce à la coopération internationale pour offrir aux jeunes patients des traitements adaptés et innovants.

Ce cycle de séminaires offre une opportunité unique de rencontrer des spécialistes de premier plan, de découvrir les avancées de la recherche et de réfléchir collectivement aux défis sociétaux, médicaux et éthiques posés par les maladies rares.

Liens visio et infos:



