



Sofremip.fr



22^{ème} Congrès de la SOFREMIP

5 - 6 juin 2025

Le Corum, Montpellier, France

PROGRAMME FINAL

Table des matières

Message de bienvenue	3
Comités	4
Programme Scientifique.....	5
Présentations posters.....	10
Plan exposition	12
Profil des exposants	13
Remerciements.....	16

Message de bienvenue

Cher(e)s ami(e)s, cher(e)s collègues,

C'est avec un immense plaisir que nous vous accueillons à Montpellier pour la 22ème édition du congrès de la SOFREMIP. Après l'édition mémorable à Saint Etienne où nous avons partagé d'excellents moments avec les membres de la SHIP, nous nous retrouverons avec plaisir à Montpellier, dans cette ville historique et dynamique, qui mêle avec élégance le charme du Sud et l'innovation médicale.

Montpellier, avec sa Faculté de Médecine fondée en 1220, abrite la plus ancienne école de médecine encore en activité sur son site d'origine dans le monde occidental. Depuis plus de huit siècles, elle est le témoin de grandes avancées scientifiques et continue de former des générations de médecins animés par une soif de savoir et d'innovation ! Rappelons qu'ici, des figures illustres comme Rabelais et Rondelet ont bâti la réputation de cette école, posant les bases d'un esprit scientifique et parfois... un brin excentrique !

Ce congrès est l'occasion de partager des idées, d'échanger des savoirs et de repousser les limites de notre pratique. Que cette rencontre soit une source d'inspiration et de collaboration, mais aussi d'amitiés et de bons souvenirs. Profitez de ces échanges et de cette ville unique – et attention à ne pas trop vous laisser charmer par le climat méditerranéen ou les spécialités locales !

Au nom de la SOFREMIP, nous vous souhaitons la bienvenue et un congrès aussi fructueux que chaleureux – avec juste ce qu'il faut d'humour et de convivialité !

Venez nombreux les 5 et 6 juin 2025, pour cette 22ème édition !

Eric Jeziorski et Aurélia Carbasse

Comités

Le comité d'organisation

Dr Pascal Pillet

Président

Dr Alain Lefèvre-Utile

Secrétaire

Dre Florence Uetwiller

Trésorière

Pr Ulrich Meinzer

Représentant universitaire

Dre Marine Fouillet-Desjonquères

Dre Audrey Laurent

Représentantes SFP

Dre Marie-Louise Frémond

Responsable filière Fai2R

Dr Arthur Félix

représentant CORPUS et Webmaster

Dre Aurélia Carbasse

Dr Eric Jesiorski

Organisation du congrès 2025

Le conseil scientifique

Pr Alexandre Belot

Dre Karine Brochard

Dre Johanna Clet

Dre Cécile Dumaine

Dr Benjamin Fournier

Dre Marie-Louise Frémond

Dr Alain Lefèvre-Utile

Dre Isabelle Melki

Dr Adrien Schwartz

Dre Héloïse Reumaux

Dre Linda Rossi

Dre Caroline Vinit

JEUDI 5 JUIN 2025

08h00 – 08h15

Café d'accueil

Antigone 2

08h00 - 10h00

La matinée de la filière FAI²R

Antigone 3

Actualités de la filière

Mots d'introduction et actualités diverses

Pr Marie-Louise FREMOND (pédiatre Hôpital Necker Paris)

PNMR4 – Des territoires vers l'Europe

Pr Marie-Louise FREMOND (pédiatre Hôpital Necker Paris)

Parole aux associations de patients et réseaux de soin

Actualités de l'association Une Balade de Justine & Lou

Dimitri YACHVILI

Actualités de l'association France Vasculaires

Isabelle STEINL-STHAL et Christian OLES

Actualités de l'association RESRIP

Ai-Tien NGUYEN et Chrystelle HASCOËT

Actualités de l'association Kourir

Christophe NORMAND

Les projets de Recherche

ETP Escape Game Transition

Projet porté par Nathalie MOREL-MAILLARD (Interniste CHU de Bordeaux)

e-ETP à destination des patients adolescents et jeunes adultes atteints de fièvres récurrentes auto-inflammatoires en complément des programmes ETP déjà existants

Projet porté par Dr Ai-Tien NGUYEN, Dr Véronique HENTGEN et Pr Yvan JAMILLOUX (CEREMAIA)

Livret LUP'ADO

Pr Anne PAGNIER (pédiatre CHU de Grenoble)

Projet de recherche des CRM

10h00 – 11h15	Symposium satellite Biomarin et pause-café	Antigone 3
11h15 - 11h30	Ouverture du congrès	
11h30 – 13h00	<p>Session 1 :</p> <p>Spondylarthrite</p> <p>Modérateurs : <i>Anne Lohse, Marine Fouillet Desjonqueres</i></p> <p>La vision de l'adulte : une vision très axiale ? <i>Cédric Lukas (Montpellier)</i></p> <p>La vision du pédiatre : Une vision trop périphérique ? <i>Linda Rossi (Paris, Kremlin Bicêtre)</i></p> <p>Les biosimilaires en rhumatologie : pour ou contre <i>Thao Pham (Marseille)</i></p> <p>A-t-on progressé dans la compréhension de la douleur de nos patients et de sa prise en charge (inflammation, médicaments, mais pas que...) ? <i>Sabine Simonin (Lyon)</i></p>	Antigone 3
13h00 – 14h00	<i>Cocktail déjeunatoire & Visite des stands</i>	Antigone 2
14h00 – 16h00	<p>Session 2 :</p> <p>Médecine du future</p> <p>Modérateurs : <i>Eric Jeziorski, Isabelle Melki</i></p> <p>Same same but different – inflammatory synovial T cell immunity in systemic and non-systemic JIA <i>Christoph Kessel (Universitätsklinikum Münster)</i></p> <p>Médecine personnalisée dans les maladies auto-immunes (Lupus / Sclérodémie) <i>Christian Jorgensen (Montpellier)</i></p> <p>La Révolution de la Génétique <i>Guilaine Boursier (Montpellier)</i></p> <p>Et l'IA dans tout ça ? <i>Nicolas Garcelon (Paris, Imagine)</i></p>	Antigone 3

16h00 - 16h30

Pause-café & Visite des stands

Antigone 2

16h30 - 17h30

Communications orales - Maladies auto-inflammatoires

Antigone 3

Modérateurs : *Arthur Felix, Christine Pajot*

O01 - INTERFÉRON DE TYPE I DANS L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE
PULMONAIRE PÉDIATRIQUE

Tifenn Wauquier

O02 - GRANULOMATOSE AVEC POLYANGÉITE À DÉBUT JUVÉNILE :
UNE ENTITÉ PARTICULIÈRE AVEC ATTEINTE DIGESTIVE PRÉDOMINANTE.

Lena Levy

O03 - PRÉSENTATION CLINIQUE AU COURS DE LA VIE DE LA MALADIE
DE STILL DANS LA POPULATION AFRO-DESCENDANTE DES ANTILLES
FRANÇAISES.

Arthur Felix

O04 - ANIFROLUMAB EN VIE RÉELLE DANS LE TRAITEMENT DES
IFNPATIES TYPE 1 EN FRANCE

Samira Plassart

O05 - ASSOCIATION POTENTIELLE ENTRE MUTATION HOMOZYGOTE
M649V ET INFLAMMATION DIGESTIVE : UNE SERIE DE CAS

Glory Dingulu

O06 - DISPARITÉS MONDIALES DANS LA DÉFINITION ET LE TRAITEMENT
DE LA RÉSISTANCE À LA COLCHICINE DANS LA FIÈVRE

MÉDITERRANÉENNE FAMILIALE : UNE ANALYSE DU RÉSEAU CLIPS

Veronique Hentgen

17h30 – 18h30

Assemblée Générale

Antigone 3

VENDREDI 6 JUIN 2025

09h15 - 10h40	Session table ronde connectivites Modérateurs : <i>Marie Louise Fremond, Etienne Merlin</i> Capillaroscopie chez l'enfant : Indication ? Suivi ? <i>Anne Welfringer (Paris, Necker)</i> Dermatomyosite juvénile : quelles avancées ? Quel futur ? <i>Brigitte Bader Meunier (Paris, Necker)</i> Sclérodermie : les différentes facettes dermatologiques et leurs implications nosologiques et thérapeutiques <i>Didier Bessis (Montpellier)</i>	Antigone 3
10h40 - 11h00	<i>Pause-café & visite des stands</i>	Antigone 2
10h40 - 12h00	Session paramédicale - Partage d'expérience entre professionnels sur le suivi au long cours des enfants et adolescents Modérateurs : <i>Mélanie Romier, Fanny Bedrines, Sophie Bartoli</i>	Antigone 1
11h00 - 12h00	Communications orales - Arthrite juvénile idiopathique et auto-immunité Modérateurs : <i>Jade Cognard/ Tu Anh Tran</i> O07 - SIGNATURE TRANSCRIPTOMIQUE SPÉCIFIQUE DE PATIENTS AVEC AJI OLIGOARTICULAIRE FUTURS NON-RÉPONDEURS À UN TRAITEMENT PAR ANTI TNFA <i>Adrien Schwartz</i> O09 - LA CATATONIE SECONDAIRE AUX MALADIES AUTO-IMMUNES ET AUTO INFLAMMATOIRES EST ASSOCIEE A DES TAUX ELEVES D'INTERFERON ALPHA DANS LE LCR ET TRAITEE PAR IMMUNOADSORPTION DANS LES CAS SEVERES <i>Arthur Felix</i> O10 - IMPACT DE LA SUPPLÉMENTATION EN PROBIOTIQUES SUR L'ACTIVITÉ DE LA MALADIE DANS L'ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE (ÉTUDE PERMAJI) : ÉTUDE MULTICENTRIQUE RANDOMISÉE CONTRÔLÉE PAR PLACEBO. <i>Capucine Durand</i> O11 - CARACTÉRISTIQUES ET ÉVOLUTION SOUS TRAITEMENT DES PATIENTS D'ÂGE PÉDIATRIQUE SUIVIS POUR UNE UVÉITE CHRONIQUE IDIOPATHIQUE DANS UN CENTRE TERTIAIRE <i>Ferdinand Pitet</i>	Antigone 3

O12 - ATTEINTE PULMONAIRE DANS LA DERMATOMYOSITE JUVÉNILÉ : UNE
ÉTUDE RÉTROSPECTIVE FRANÇAISE
Capucine Durand

O08 - FACTEURS PRÉDICTIONNELS DE RECHUTE LORS DE L'ESPACEMENT ET/OU ARRÊT
DES BDMARDS DANS L'AJI
Elisabeth Gervais

12h00 – 13h15	Symposium satellite GSK et cocktail déjeunatoire	Antigone 3
13h15 - 14h00	Poster tours Modérateurs : <i>Charlotte Kervokian, Alain Lefevre Utile</i>	Antigone 2
14h00 - 15h30	Session 4 : L'ETP dans les maladies chroniques Modérateurs : <i>Mélanie Romier, Heloise Reumaux</i> Où va l'ETP ? <i>Pr André Grimaldi (Pr émérite, La Pitié Salpêtrière)</i> ETP et adolescents ? Comment aborder l'ETP chez nos Ados ? <i>Pr Chantal Stheneur (Paris)</i>	Antigone 3
15h30 - 16h00	<i>Remise des prix</i>	
16h00 - 16h30	<i>Pause-café & Visite des stands</i>	Antigone 2
16h30 - 17h30	Une année en rhumatologie pédiatrique Modérateurs : <i>Diego Urbina, Pascal Pillet</i> Aspects fondamentaux <i>Pr Alexandre Belot (Lyon)</i> Aspects cliniques <i>Pr Isabelle Kone Paut (Paris, Kremlin-Bicêtre)</i>	Antigone 3
17h30 – 18h00	Mot de la fin	Antigone 3

Présentations posters

PO01 - CARACTÉRISATION CLINIQUE ET GÉNÉTIQUE D'UNE COHORTE FRANÇAISE DE PATIENTS ATTEINTS DE FIÈVRE MÉDITERRANÉENNE FAMILIALE ET D'HÉTÉROZYGOTES SYMPTOMATIQUES : ANALYSE DE DEUX POPULATIONS DISTINCTES - Isild MAHÉ

PO02 - SURVEILLANCE DE L'IL-18 CHEZ LES PATIENTS STILL EN RHUMATOLOGIE PEDIATRIQUE - Marine THILLOY

PO03 - CARDIOMYOPATHIES INFLAMMATOIRES ET INFECTION À PARVOVIRUS B19 : ÉVOLUTION CLINIQUE ET IMPACT THÉRAPEUTIQUE EN 2024 - Maurine Jouret

PO04 - LÉSIONS LYTIQUES INFLAMMATOIRES DU CRANE: LES PIÈGES DIAGNOSTIQUES - Peggy Al Kefrawi

PO05 - NEMO-NDAS: DIVERSITÉ CLINIQUE ET DÉFIS THÉRAPEUTIQUES - Fanny Faron

PO06 - CASE REPORT: MERE ET FILLE PORTEUSES D'UNE MUTATION RELA PHENOTYPES CLINIQUES - Vanessa Remy Piccolo

PO07 - REVIEW OF THE LITERATURE OF INDIVIDUALS WITH CDC42 RELATED DISORDER - Clément Mathieu

PO08 - QUAND L'INFECTION GAGNE DU TERRAIN ! A PROPOS D'UN CAS DE PYODERMA GANGRENOSUM - Florie Solignac

PO09 - TOUTE DÉFORMATION EN BOUTONNIÈRE N'EST PAS FORCÉMENT UNE ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE - Hassiba Boumediene

PO10 - ENDOCARDITE LUPIQUE EN PEDIATRIE : ENJEUX DIAGNOSTIQUES ET THERAPEUTIQUES, A PROPOS D'UN CAS - Safia Essbai

PO11 - FRÉQUENCE ET IMPLICATIONS PRONOSTIQUES DES ANOMALIES ÉCHOGRAPHIQUES DANS LES FORMES OLIGOARTICULAIRE ET POLYARTICULAIRE DE L'ARTHRITE JUVÉNILE IDIOPATHIQUE EN RÉMISSION CLINIQUE - Wided Lahmar

PO12 - INFECTION CHRONIQUE ACTIVE PAR LE VIRUS EPSTEIN-BARR SYSTÉMIQUE CHEZ UN ADOLESCENT – Pauline Ronjat

PO13 - L'ASSOCIATION D'UNE OSTÉITE CHRONIQUE MULTIFOCALE RÉCIDIVANTE AVEC UNE MALADIE INFLAMMATOIRE DIGESTIVE ET UNE VASCULARITE : LE RARE ET DIFFICILE CUMUL D'UN JEUNE MALADE. - Mélanie AUREAL

PO14 - ROLE DE L'ECHOGRAPHIE OSTEO-ARTICULAIRE DANS LA PRISE DE DÉCISION THÉRAPEUTIQUE DANS L'ARTHRITE IDIOPATHIQUE JUVENILE EN REMISSION (FORME OLIGO-ARTICULAIRE ET POLYARTICULAIRE) - Wided Lahmar

PO15 - UN PURPURA THROMBOTIQUE THROMBOCYTOPÉNIQUE PÉDIATRIQUE SANS ÉCHANGES PLASMATIQUES : UN TOURNANT THÉRAPEUTIQUE ? – Salomé Pacaud

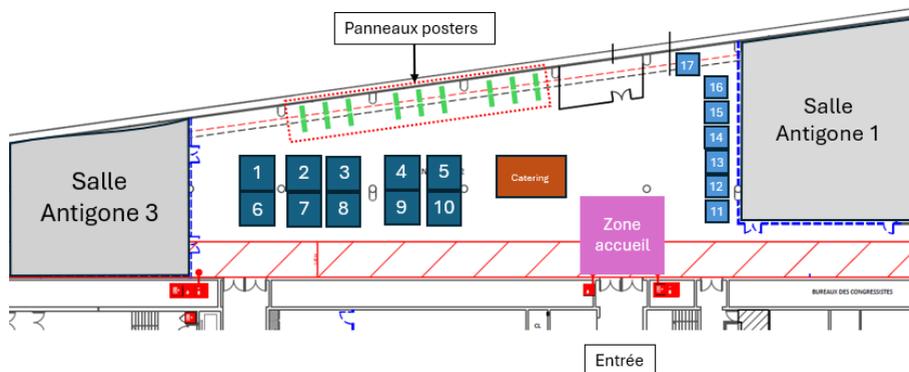
PO16 - LUP'ADO : LIVRET D'ACCOMPAGNEMENT DESTINÉ AUX ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES EN DEVENIR AVEC UN LUPUS - Charlotte Kevorkian-Verguet

PO17 - COMPLICATIONS AUTO-IMMUNES & VACCINATION A ARNM CONTRE LA COVID-19 : UNE OBSERVATION DE PÉRICARDITE ET MYOSITE AIGUË AUTO-IMMUNE – Tu-Ahn Tran

PO18 - LE SYNDROME DE SJÖGREN PEDIATRIQUE A PROPOS D'UNE FILLETTE DE 3 ANS - Mouna Rahou

Plan exposition

Plan d'implantation SOFREMIP 2025 Le Corum (niveau 2), Salles Antigones, Montpellier 5 & 6 juin 2025



Note: Plan sujet à modification

1. Cegedim	7. Alexion	13. RESRIP
2. Pfizer	8. Sobi	14. France Vascularites
3. Medac	9. Biocryst	15. JIR Cohorte
4. Abbvie	10. Novartis	16. FAI2R
5. GSK	11. Maladies rares Occitanie	17. KOURIR
6. Biomarin	12. Celltrion	

Profil des exposants

AbbVie

La mission d'AbbVie est de découvrir et mettre à disposition des thérapies et des solutions innovantes qui permettent de répondre à des maladies graves d'aujourd'hui, et de relever les défis médicaux de demain. Nous nous efforçons d'avoir un impact remarquable sur la vie des patients dans plusieurs aires thérapeutiques majeures : immunologie, ophtalmologie, oncologie, neurosciences et virologie, ainsi qu'en médecine esthétique avec les produits et services de notre portefeuille Allergan Aesthetics.

Alexion

En tant qu'acteur majeur des maladies rares depuis plus de 30 ans, Alexion se concentre sur la découverte, le développement et la commercialisation de médicaments qui changent la vie de patients et de familles touchés par des maladies rares impactant gravement leurs conditions de vie.

Biocryst

Biocryst : une entreprise de biotechnologie différente des autres. Une entreprise mondiale avec plus de 30 ans d'expérience dans la découverte, le développement et la commercialisation de médicaments, guidée par son engagement à ne jamais se contenter de l'ordinaire dans sa quête visant à développer de nouveaux médicaments. Nous écoutons. Nous comprenons. Nous savons que les petites choses peuvent faire une grande différence pour les patients. Notre engagement à fournir des traitements oraux pour les maladies rares est ce qui distingue BioCryst de ses concurrents, et ce que nous nous efforçons d'atteindre.

Biomarin

Depuis sa fondation en 1997, BioMarin a appliqué son expertise scientifique pour comprendre les causes sous-jacentes des maladies génétiques afin de créer des médicaments innovants. Grâce à son expertise inégalée en génétique et en biologie moléculaire, BioMarin a développé huit médicaments importants pour les patients ayant des besoins médicaux significatifs non satisfaits. Ses thérapies approuvées traitent l'achondroplasie, l'hémophilie A sévère, la phénylcétonurie et plusieurs maladies de surcharge lysosomale. BioMarin possède aujourd'hui un pipeline diversifié de molécules ayant un mécanisme d'action bien compris et offrant une opportunité d'être les premières sur le marché ou de fournir un avantage substantiel par rapport aux options thérapeutiques existantes.

Celltrion

Celltrion est un groupe biopharmaceutique international créé en 2002 à Incheon en Corée du Sud, qui s'est donné pour mission de développer l'accessibilité aux traitements innovants, tout en préservant les systèmes de santé. Le groupe Celltrion s'est spécialisé dans le développement et la commercialisation de traitements biologiques, il est le tout premier laboratoire pharmaceutique à avoir développé un anticorps monoclonal biosimilaire. Celltrion maîtrise l'ensemble des processus de développement et de production de ses médicaments, distribués aujourd'hui dans plus de 110 pays

GSK

GSK est une entreprise biopharmaceutique mondiale dont l'objectif est d'unir la science, la technologie et les talents pour devancer ensemble la maladie, dont l'ambition est d'avoir un impact positif sur la santé de 2,5 milliards de personnes au cours des dix prochaines années. Avec plus de 3.300 collaborateurs et 3 sites de production en France, GSK est fortement ancrée sur le territoire français, en termes d'emploi, d'implantation, d'investissements industriels, ainsi que de recherche et développement. Nous investissons dans quatre domaines thérapeutiques essentiels : l'oncologie, les maladies infectieuses, le VIH et l'Immunologie/ Pneumologie. Nous avons développé la première biothérapie indiquée dans la prise en charge de la glomérulonéphrite lupique et du lupus érythémateux systémique.

Lilly

Lilly est une entreprise du médicament qui utilise la science afin d'apporter des solutions thérapeutiques pour améliorer la vie des personnes dans le monde. Depuis près de 150 ans, nous sommes pionniers dans la découverte de médicaments innovants, et aujourd'hui, ils aident plus de 51 millions de personnes à travers le monde. Grâce à la biotechnologie, à la chimie et à la médecine génétique, nous avançons dans la découverte de nouvelles solutions, qui ont pour objectif d'aider à résoudre les défis de santé publique de demain comme le diabète, l'obésité, les cancers, et contribuons à faire avancer la recherche dans la maladie d'Alzheimer. Chaque pas vers un monde plus sain est motivé par une seule chose : améliorer la vie de millions de personnes supplémentaires. Cela passe par la mise en place d'essais cliniques innovants qui reflètent la diversité de notre monde, et de travailler à l'accessibilité de nos médicaments. Lilly est implanté en France depuis 1962. Le laboratoire est présent sur l'ensemble de la chaîne du médicament, de la recherche clinique à la production et aux opérations commerciales. Le site de production de Fegersheim (Bas-Rhin), un site phare du groupe tourné vers l'innovation et à la pointe du progrès, est spécialisé dans les traitements injectables, en particulier dans le diabète. Pour en savoir plus, rendez-vous sur <https://www.lilly.com/fr/>.

Novartis

Notre mission est de réinventer la médecine pour améliorer et prolonger la vie des patients. Aux côtés des acteurs du système de santé, nous oeuvrons au quotidien pour libérer ces derniers des entraves de leur maladie afin de transformer leur quotidien ainsi que celui de leurs proches.

Pfizer

Face aux enjeux de santé publique, la mission de Pfizer est d'apporter des avancées thérapeutiques et technologiques qui changent significativement la vie des patients.

Sobi

Sobi est une société biopharmaceutique internationale spécialisée dans les maladies rares. Nous nous engageons à fournir un accès à des traitements innovants qui transforment la vie des personnes atteintes de maladies rares. Sobi met à profit son expertise scientifique dans les domaines de l'hématologie, de l'immunologie et des produits de soins de spécialités. Pour toute remarque relative à la qualité de l'information délivrée par les délégués Sobi France, veuillez nous envoyer un email à charte@sobi.com. Pour toute demande d'information médicale, veuillez nous envoyer un email à medinfo.fr@sobi.com.

Remerciements

**Le congrès de la SOFREMIP 2025,
remercie chaleureusement ses partenaires :**

Symposium
organisés par

B:OMARIN®

GSK

Bronze

abbvie

NOVARTIS

Lilly **A MEDICINE COMPANY**

Sponsors

AstraZeneca 


**FONDATION
APICIL**
ENGAGÉS POUR
SOULAGER LA DOULEUR

 **CHUGAI**

 **Roche Group**

Exposants



Associations

