



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

**Vendredi 26 février 2021 à 14h  
Via WEBEX**

## 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**

**Mme Christiane Hoffmann, représentante de l'AIMM  
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,

**Dr Carole Linster (LCSB)**

15h40 : 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)**

15h55 : Retour sur la 1<sup>ère</sup> année de l'Infoline  
Maladies Rares Luxembourg,

**Mme Gwenaëlle Al Hindy-Crohin (ALAN)**

16h05 : Etat d'avancement du PNMR,

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

16h25 : Conclusion

**Dr Jos Even, Président du CNMR**

## INSCRIPTIONS

La participation à cet événement est gratuite  
mais l'inscription obligatoire.

[S'inscrire ...](#)

Le lien pour se connecter à la conférence sera  
transmis aux participants par e-mail au plus  
tard le vendredi 26 février avant 11h00.

Pour plus d'informations vous pouvez contacter :

**Mme Francesca Poloni**

[Francesca.Poloni@ms.etat.lu](mailto:Francesca.Poloni@ms.etat.lu)

**Mme Johara Haddadji**

[Johara.Haddadji@externe.ms.etat.lu](mailto:Johara.Haddadji@externe.ms.etat.lu)

