

Centre de Référence du Calcium-Phosphore (CaP Rouen)

Newsletter de Mars 2025

Ed. No 5

EDITORIAL

Nous avons le plaisir de partager avec vous cette 5^e newsletter.

Cette édition spéciale retrace l'activité de l'année 2024, année riche en projets, collaborations et avancées. Vous y trouverez également les actualités récentes, un focus sur nos projets de recherche et quelques dates clés à inscrire dans vos agendas.

Bonne lecture à tous!

Constance Fontaine & Mireille Castanet

Les RCP :
Réunions de
Concertations
Pluridisciplinaires

ANNONCES

**NOUS
RECRUTONS**

1. RCP OSCAR CaP- **Plan France Médecine Génomique (PFMG)**: *vendredi 17h 1x/mois*
4 fév, 21 mars, 4 avril, 23 mai, 20 juin 2025

2. RCP OSCAR CAP **Pédiatrie** -Pathologies rares du métabolisme phosphocalcique: *vendredi 13h 2x/mois*
7, 21 fév- 07, 21 mars- 4, 18 avril- 16, 23 mai- 6, 20 juin- 4, 18 juil

3. RCP OSCAR CaP **Adulte** - Pathologies rares du métabolisme phosphocalcique: *lundi 17h 1x/mois*
03 fév, 03 mars, 07 avril, 05 mai, 02 juin, 07 juil, 08 sept, 06 oct

4. RCP **Lithiases** locoregionale: *vendredi 17h-18h; 1x/3 mois*
28 mars- *autres dates en attente*

5. RCP **indication Burosumab** adultes et transition adolescents jeunes adultes *mercredi 17h 1x/mois*
26 fév, 26 mars, 09 avril, 14 mai, 25 juin, 09 juil 2025

6. RCP **PrevHypo**: *mercredi 17h 1x/mois*
11 fév, 11 mars, 08 avril 2025

Recrutement d'un TEC data science

Profil: Bac+2 ou Bac+3 en Data Science, Bioinformatique, Biostatistiques, ou formation similaire avec une forte composante en informatique médicale ou en gestion de données cliniques. [Retrouvez la fiche de poste ici.](#)



Projets de recherche clinique en cours

- **Chirurgie Prophylactique en pédiatrie pour les NEM2**
- Etude et suivi des **Néoplasies Endocriniennes Multiples de type 1**
- **Etude ITS Pilot**: Injections sous-cutanées de thiosulfate de sodium dans le traitement de calcifications ou d'ossifications ectopiques. (antenne pédiatrique du CIC 1404)
- **Étude ADILIX** : Algorithme d'Aide au Diagnostic de l'Hypophosphatémie liée à l'X

Save the Date!

> **28 février 2025** : Journée internationale des maladies rares

> **10-13 mai 2025** : Joint Congress of ESPE and ESE à Copenhague – Congrès international réunissant les spécialistes en endocrinologie pédiatrique et adulte.

> **18-19 sept 2025** : Science symposium ESPE/OSCAR-Hôtel Hyatt, Paris 17e

5^e journée régionale du CRMR CaP Rouen

le **vendredi 23 mai 2025**, de **14h à 19h**
au Novotel Rouen Centre.

**Thème : Vitamine D, microbiote, immunité,
maladies chroniques,
et sport.**

La journée se conclura par un dîner convivial

[Vous pouvez vous inscrire en cliquant ici](#)

RETROSPECTIVE



1

Plus de 400 patients dans la base de données BaMaRa

Merci à tous ceux qui ont contribué à implémenter la base BaMaRa de notre CRMR CAP qui compte plus de 400 patients vus au CHU en 2023.

Un bel effort collectif pour améliorer le suivi des patients.

2

Médecine de précision : une collaboration prometteuse

La collaboration du CRMR CAP avec la médecine de précision ouvre de nouvelles perspectives pour un diagnostic et un traitement toujours plus personnalisés.

RDV au 3e symposium international à l'UFR Santé de Rouen les 3 & 4 avril.

3

Biologie et ostéopénie néonatale : une avancée notable

Grâce à notre collaboration avec le service de biochimie, nous avons identifié des cohortes qui ont permis d'organiser un staff dédié à l'ostéopénie du nouveau-né.

Une belle avancée pour mieux comprendre cette pathologie.

4

Focus dentistes : vers une approche translationnelle

Une collaboration renforcée avec la faculté d'odontologie a vu le jour avec un projet de recherche translationnelle piloté par Renata KOZYRAKI pour mieux comprendre et traiter l'impact dentaires des maladies phosphocalciques.

5

Intelligence artificielle : lancement d'un projet ambitieux !

Avec l'appui de l'entrepôt de données de Santé de Normandie (EDSaN), nous avons démarré un projet de recherche innovant pour créer un algorithme d'aide au diagnostic. Une étape majeure pour améliorer la prise en charge des maladies rares.

Merci à l'implication de Céleste Nénéhidini (Stagiaire) qui a participé activement à cette étude l'été dernier.

6

Formation : en route pour le DIU CaP NATIONAL !

L'Université de Rouen, en partenariat avec notre CRMR, forme une nouvelle génération d'experts:

- Dr Elise Petit, néphropédiatre au GHH (2023-2024)
- Dr Roza Hadji, endocrinologue; Dr Marie Péborde, endocrinopédiatre, CHU de Rouen (2024-2025)

Un véritable investissement pour la prise en charge des pathologies phosphocalciques dans notre centre de référence.

Réunion du COPIL : CAP sur l'efficacité !

Notre dernière réunion de coordination en octobre 2024 a rassemblé 11 collaborateurs des sites de Rouen et du Havre. Un moment clé pour faire avancer nos projets communs.

✨ **Merci à tous les acteurs du centre, à nos partenaires et collaborateurs** pour vos investissements pour la prise en charge des pathologies phosphocalciques au service des patients
Si vous avez des actualités, informations, n'hésitez pas à contacter Constance Fontaine pour la prochaine Newsletter de l'été...

Pour en savoir plus sur les activités du centre de référence, n'hésitez pas à visiter notre site internet :

<https://www.maladies-rares-calcium-phosphore-chu-rouen.fr/>

Contact : cap.normandie@chu-rouen.fr | Tél : 02 32 88 17 96