E-Journée des Associations de Patients

Filière maladies héréditaires du Métabolisme G2M

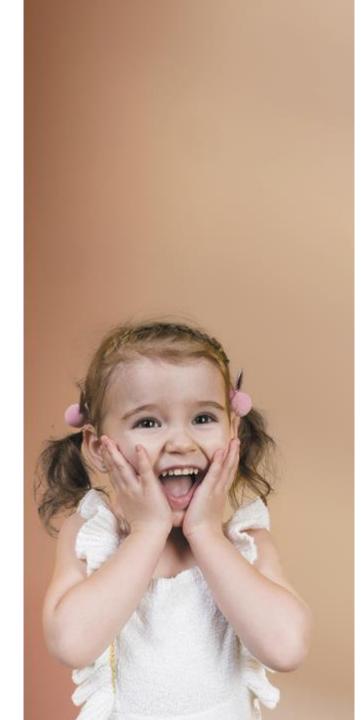


23 Octobre 2020 en visioconférence

Ce programme a été mis en place avec la collaboration des associations de patients







9h00 INTRODUCTION DE LA JOURNÉE

Modération Nadia BELMATOUG – CRMR maladies lysosomales, Hôpital Beaujon Association Bernard Pépin pour la maladie de Wilson

9h10 Présentation de la filière, groupes de pathologies et groupes de travail

Pascale de LONLAY- Coordonnatrice de la filière Azza KHEMIRI, Cheffe de projet Sandy COURAPIED, Chargée de communication Laurent FRANÇOIS, Chargé de mission ETP Amina HASSAINI, Chargée BNDMR Hélène BÉON, Chargée de mission recherche

10h00 Discussion

10h20 Projet de recherche sciences humaines et sociales

Discuter dès l'annonce des maladies rares du métabolisme dans le cadre du dépistage néonatal : l'expérience de la phénylcétonurie

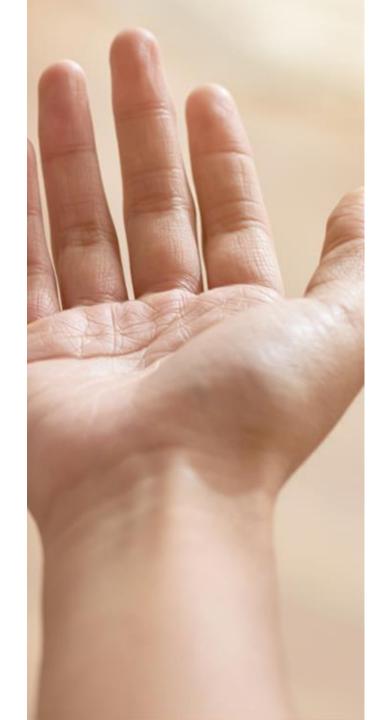
François VILLA, UFR psychanalyse et médecine, Université Paris Diderot UP7 (CRPM 3522)

Marco ARANEDA, UFR psychanalyse et médecine, Université Paris Diderot UP7 (CRPM 3522)

Céline BENSIMON, Doctorante en psychologie, Université Paris Diderot Filière G2M

10h30 Présentation des associations (vidéo)

Equipe d'animation de la filière



11h10 Les urgences dans les maladies héréditaires métaboliques

Karine MENTION – CRMR maladies métaboliques constitutif, CHU Lille **Marianne JAROUSSIE-** CRMR maladies métaboliques de l'enfant et de l'adulte, Hôpital Necker

11h50 La transition enfant-adulte : passeport santé

Nadia BELMATOUG - CRMR maladies lysosomales, CHU Hôpital Beaujon

12h20 Discussion

12h40 Pause déjeuner

13h30 PRESENTATIONS DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Modération Nadia BELMATOUG – CRMR maladies lysosomales, CHU Hôpital Beaujon Association des maladies mitochondriales (AMMI)

13h30 Les attentes des associations concernant la filière

Nadia BELMATOUG – CRMR maladies lysosomales, Hôpital Beaujon

13h40 Association APMF Maladie de Fabry

14h00 Association Les feux follets et les enfants du jardin

14h20 Association Connaître les syndromes cérébelleux

14h40 Discussion

15h10 CLÔTURE DE LA JOURNÉE

Pascale de LONLAY et Nadia BELMATOUG