

Journée
en présentiel
ETP & SOCIAL

Programme

Vendredi 20 mai 2022

Institut des maladies génétiques Imagine
24 Boulevard du Montparnasse
75015 Paris

Phénylcétonurie

Maladies
neuro-
métaboliques
à régime
cétogène

L'Équilibre

Nouveau
site internet
Filière G2M :

l'offre ETP
patients

ENZY
MOI
Enzy-moi

Gaucher

Plateforme
Stimul :
l'accès ETP
patients

09h30 **Accueil et introduction**

Pascale DE LONLAY, clinicienne et coordinatrice de la Filière G2M, APHP Necker
Nadia BELMATOUG, clinicienne, AP-HP Beaujon

Modération Nadia BELMATOUG

09h45 **L'ETP hybride : la complémentarité du format distanciel au format présentiel**

Stéphane JACQUEMET, pédagogue en psychologie et sciences de l'éducation,
Université de Genève

10h15 **Présentation du site de la filière et de la plateforme d'e-ETP " Stimul "**

Fabien LANSELLE, directeur Neoweb
Etienne DORMEUIL, responsable développement Stimulab

10h45 **PAUSE - Visite des stands des industriels**

11h00 **Programme pour les patients avec une maladie lysosomale traitée par enzymothérapie**

Anne-Sophie GUEMANN, clinicienne, CHU Lille

Programme pour les patients avec la maladie de Gaucher

Nadia BELMATOUG, clinicienne, AP-HP Beaujon

11h30 **Programme pour les patients avec une maladie neuro-métabolique à régime cétogène**

Célia HOEBEKE, clinicienne, AP-HM La Timone

12h00 **Programme pour les patients avec une phénylcétonurie**

Guy TOUATI, clinicien, CHU Toulouse
Magali GORCE, clinicienne, CHU Toulouse

12h30 **Programme pour les patients avec une leucinoase**

Juliette BOUCHEREAU, clinicienne, AP-HP Necker

- VENDREDI 20 MAI 2022

13h00 PAUSE DEJEUNER

Visite des stands des industriels

Modération François LABARTHE, clinicien, CHU Tours
Caroline ARTU, coordinatrice de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient (UTEPT), AP-HP Robert Debré

14h30 Retour sur la formation de parents-experts

- Présentation de la formation Empatient, David-Romain Bertholon, Formateur EmPatient (10 min)
- Retours sur la formation :
 - MmeEkaterina GENTY, parent-expert Lille (5 min)
 - Mr Blaise MULLIEZ, parent-expert, Toulouse (5 min)
- Q/R (10 min)

15h00 Kits ETP transversale et vidéo «Qu'est-ce que l'ETP ?»

Laurent FRANÇOIS, chargé de mission diététique filière G2M, Paris
Aude PION, chargée de mission soins infirmiers filière G2M, Paris

15h30 E-learning médico-diététique : enseignement à distance pour les professionnels de santé

Laurent FRANÇOIS, chargé de mission diététique filière G2M, Paris

15h45 Conclusion et clôture de la journée

Pascale DE LONLAY & Nadia BELMATOUG

Après-midi



Filière nationale de santé



Coordination

Pascale DE LONLAY, coordinatrice

Azza KHEMIRI, cheffe de projet



Animation

Jean-Meidi ALILI, chargé de mission recherche & pharmacie

Céline BENSIMON, psychologue doctorante

Sandy COURAPIED, chargée de mission communication

Laurent FRANÇOIS, chargé de mission diététique

Amina HASSINI, chargée de mission BNDMR

Diogobe NDAO, chargée de mission formation & gestion

Aude PION, chargée de mission soins infirmiers



Nouveau site internet

www.filiere-g2m.fr

contact@filiere-g2m.fr

Journée organisée avec le soutien institutionnel de

ALEXION

Immedica
pharma

NUTRICIA
Metabolics
Inspiring Futures

VitaFlo™
Enhancing Lives Together

TARANIS