

Journée pour les professionnels paramédicaux et assimilés

(infirmier.ère.s, puériculteur.rice.s, aides-soignant.e.s, auxiliaires de puériculture, secrétaires, assistant.e.s sociaux, chef.fe.s de projets...)

Mardi 19 novembre 2024

Programme

Institut Imagine – 6^{ème} étage salle du Conseil

24 Boulevard du Montparnasse
75015 Paris



Journée pour les professionnels paramédicaux et assimilés

Mardi 19 novembre 2024

PROGRAMME

10h : Accueil des participants

Pr Pascale DE LONLAY, Centre de Référence Maladies Héritaires du Métabolisme (CRMR MHM), Coordinatrice de la filière G2m, Necker Paris

Modération : Aude PION, Infirmière coordinatrice et chargée de mission filière G2m, Necker Paris

Dr Nadia BELMATOUG, Médecin du Centre de Référence Maladies Lysosomales (CRML), Beaujon Clichy

10h15 : Présentation des Maladies Héritaires du Métabolisme

Pr Pascale DE LONLAY, Coordinatrice de la filière G2m, Necker Paris

Dr Anaïs BRASSIER, Responsable CRML, Necker Paris

10h35 : Présentation de la filière : actions, présentation de l'équipe de coordination et d'animation, site internet, outils d'aide à la prise en charge des patients et éducatifs

Azza KHEMIRI, cheffe de projet filière G2m, Aude PION

Temps de discussion

10h50 : Expériences et rôle d'un paramédical référent et/ou de coordination à l'hôpital

Joelle ANTON, Infirmière coordinatrice, CRMR MHM, Marseille

Anne-Sophie DUCREUX, Fabienne BONNET, Infirmières coordinatrices, CRMR MHM, Toulouse

Vincent FREMAUT, Puériculteur coordinateur, CRMR MHM, Lille

11h30 : Rôle d'une Infirmière en Pratique Avancée (IPA) dans un CRML

Emilie LECOQ, IPA CRML, Beaujon Clichy

Temps de discussion

11h40 : Circuit des traitements : médicaments et aliments hypoprotidiques

Jean-Meidi ALILI, pharmacien, chargé de mission G2m : traitements, recherche et Europe, Necker Paris

Modération : Mme Emma DEL-REY, association contre les maladies mitochondriales (AMMi), Sainte-Foy-de Peyrolières

12h00 : Point de vue d'une association de patients sur la prise en charge paramédicale

Intervention de Delphine GENEVAZ, association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML), Massy

Temps de discussion

Journée pour les professionnels paramédicaux et assimilés

Mardi 19 novembre 2024

PROGRAMME

12h30-14h Pause déjeuner

*Modération : Agnès FONTENEAU, Puéricultrice, CRMR MHM, Tours
Samira ZEBICHE, Secrétaire, CRML, Beaujon Clichy*

14h00 : Prise en charge des patients en Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) (anciennement Soins de Suite et de Réadaptation, SSR)
- Suivi de patients atteints d'une MHM, Dr Elisabeth JASPER, Médecin coordonnateur, SMR pédiatrique Montprieat

Temps de discussion

14h40 : Regards croisés des prestataires de santé à domicile

Sandra MAUBORGNE, Infirmière, prestataire ELIVIE
Léa JANISSON, Diététicienne, Responsable Ile-de-France, prestataire ID CARE
Margaux SALIN, Infirmière-Diabète et Timothée HOUZE, Diététicien-Nutrition-Perfusion, prestataire ASTEN SANTE

Temps de discussion

15h10 : Prise en charge des patients atteints d'une maladie lysosomale ou autres pathologies en HAD APHP

Aurore BOIVIN, Aurélie FRESNEAU, Puéricultrices coordinatrices HAD APHP, Necker Paris

15h30 : Les ressources documentaires issues des centres de référence et de compétence : perspectives

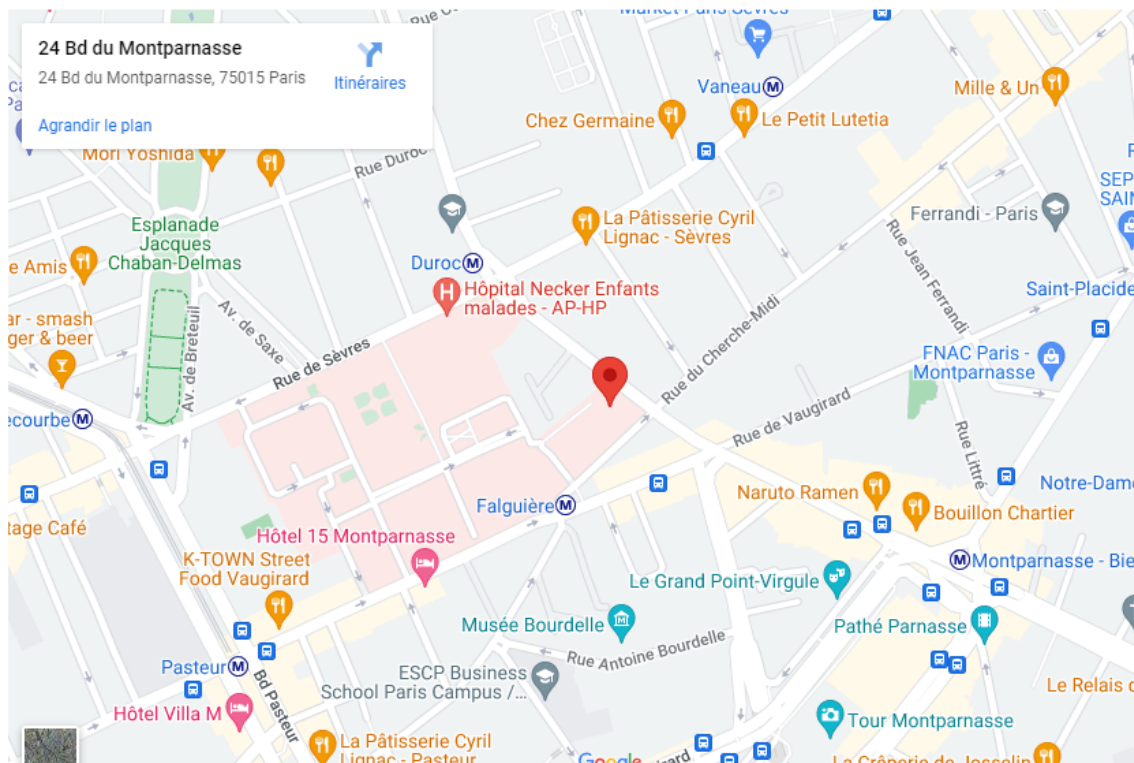
(livret d'accueil, « check-list », protocole et cahier des charges ...)

Check-list de sortie pour les nouveaux patients, Agnès FONTENEAU, Puéricultrice, CRMR MHM, Tours

Temps de discussion : Autres ressources et projets proposés par les participants

16h : Clôture de la journée

VENIR À L'INSTITUT IMAGINE



L'Institut Imagine est desservi par

4 stations de métro

Duroc (Lignes 10 et 13), Sèvres-Lecourbe (ligne 6), Pasteur (lignes 6 et 12), Falguière (ligne 12).

6 lignes de bus

Lignes 28, 70, 82, 86, 89 et 92 – arrêt Duroc ou Hôpital Enfants malades.