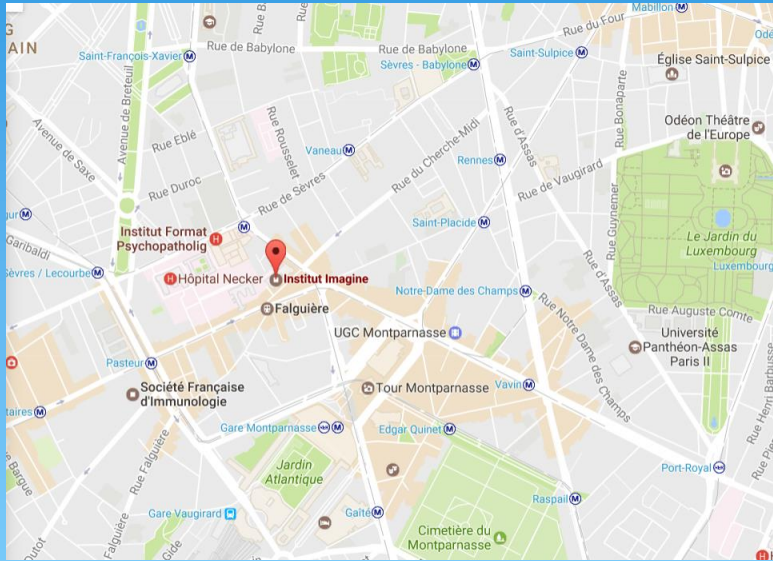


Plan d'accès

INSTITUT IMAGINE

24 Boulevard du
Montparnasse
75015 Paris



PROGRAMME

Réunion de Travail Centres de Référence des Maladies Héréditaires du Métabolisme Ile de France – Filière G2M Associations de patients

VENDREDI 22 SEPTEMBRE 2017

POUR VOUS INSCRIRE

Mail: azza.khemiri@aphp.fr



Avec l'aimable participation des laboratoires:



8h45 – Accueil des participants

9h15 – CRMR et ERN – Renouvellement de labellisation

Pr. B. CHABROL, Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme (CRMHM)
Hôpital La Timone-Marseille

Modération: Mr. SIREAU -Association ALCAP, Dr. JB ARNOUX

9h35 Nouveautés recherche et traitement :

Dr. M. SCHIFF, Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme – Hôpital Robert Debré

9h50 Présentations des activités recherche des associations de patients

10h10 Point sur la recherche CRMHM Ile de France

Représentants des centres de références IDF

10h30 Relations CRMHM avec l'EUROPE en particulier réseau européen MetabERN

Association Francophone des Glycogénoses Mme A. HUGON
Dr. N. BELMATOUG, Centre de référence des maladies lysosomales (CRML) – Hôpital Beaujon

Pause Café



Modération: Mme F. TISSOT -Association contre les maladies mitochondriales, Dr. M. SCHIFF

11h20 Observance aux traitements : complexité, repérage et prise en charge

Mme, E. JACQUELET, Dr. F. WOIMANT, Centre de référence de la maladie de Wilson - (CRMW) – Hôpital Lariboisière

11h40 Gestion des médicaments autorisés et non autorisés: législation et nouveaux traitements

Pr. L. GOUYA, Centre de référence des porphyries et anémies rares du métabolisme du fer – Hôpital Louis Mourier

11h55 ETP CRMR Maladies Métaboliques Héréditaires du métabolisme Formation ETP

Dr. C. GODOT- Unité Transversale d'Education Thérapeutique
Hôpital de jour de suivi pluridisciplinaire neuro-métabolique
L. FRANCOIS et M. SCHIFF
L'apport de l'ETP dans notre pratique et projet de journées
Dr, J.B. ARNOUX, et équipe Necker

12h20 Vacances: Check-list

Mr. F. MARRE - Association les enfants du jardin- et Dr C. WICKER

12h40 Témoignage de parents

Mme A, FEUILLEBOIS

13h00 – Pause déjeuner



Modération: Mr LEFEBVRE - Association Ensemble contre la Tyrosinémie , Pr. Pascale DE LONLAY

14h00 Certificats d'urgence et outils: Harmonisation nationale et outils?

Pr. P. DE LONLAY, CRMHM - Hôpital Necker – Mme V. RICHARD,
Coordinatrice de parcours de santé-Hôpital Necker

14h15 MDPH: les principaux points concernant les MDPH ainsi que les travaux menés avec les filières maladies rares,

Dr F. TALLIER, Expert médical secteur personnes handicapées, Direction de la Compensation Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

14h50 ALD Maladies héréditaires du Métabolisme: quelles adaptations proposer?

Dr JL. TOURET, Caisse Nationale d'assurance Maladie

15h25 Les situations de handicap rare : le reflet du besoin d'innovation dans l'organisation sociale et médico-sociale

Pr. P. DE LONLAY, Mme S. CARABEUX, Pilote Equipe Relais Handicaps Rares Ile-de-France

Pause café



Modération: Mme A. HUGON- Association Francophone des Glycogénoses Dr. N. BELMATOUG

16h05 Contrat de traitements: Enzymothérapies - maladies lysosomales

Dr. B. HERON, CRML – Hôpital Trousseau

16h25 Effets secondaires ERT en vue d'une ERT à domicile

Dr. S. PICHARD, CRMHM – Hôpital Robert Debré

16h50 Conclusion de la journée