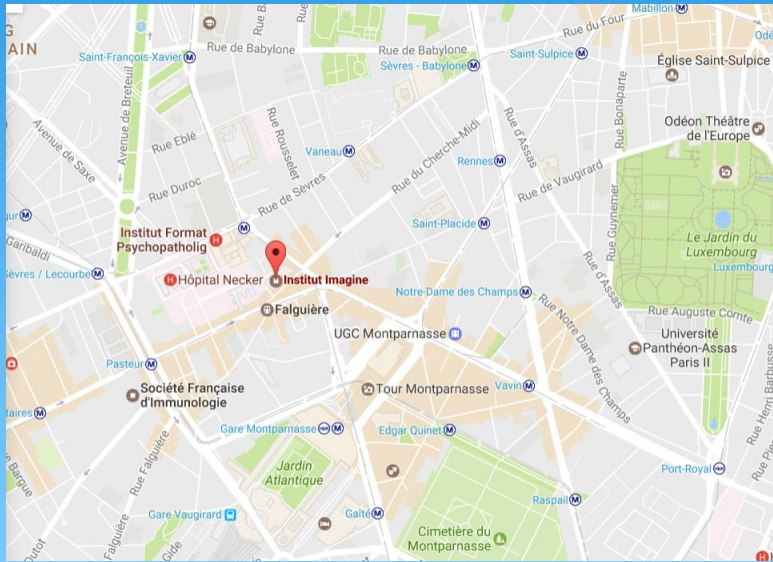


Plan d'accès

INSTITUT IMAGINE

24 Boulevard du
Montparnasse
75015 Paris



POUR VOUS INSCRIRE

Mail: azza.khemiri@aphp.fr

PROGRAMME

Réunion de Travail Centres de Référence des Maladies Héréditaires du Métabolisme Ile de France - Associations de patients

VENDREDI 22 SEPTEMBRE 2017



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
Présentations des travaux de prospection du groupe IDF pour repérer les collaborations possibles: ECRIN, Ripps etc.

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

Dr. E. JACQUELET, 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 Necker Hôpital de jour de suivi pluridisciplinaire neuro-métabolique

L. FRANCOIS et M. SCHIFF
Education thérapeutique , Régime et atelier cuisine , « Q/R resto »
Dr. J.B. ARNOUX, et équipe Necker

12h20 Vacances: Check-list

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

12h30 – Pause déjeuner



Modération: Mme Véronique RICHARD, Pr. Pascale DE LONLAY

13h30 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

13h45 ALD Maladies héréditaires du Métabolisme: quelles adaptations proposer?

Dr JL. TOURET, Caisse Nationale d'assurance Maladie

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

15h00 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

15h40 Contrat de traitements: Enzymothérapies - maladies lysosomales

Dr. B. HERON, CRML – Hôpital Trousseau

15h55 Effets secondaires ERT en vue d'une ERT à domicile

Dr. S. PICHARD, CRMHM – Hôpital Robert Debré

16h20 Conclusion de la journée