

Journée G2M en visioconférence

Lundi 30 novembre 2020

programme



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, TRANSITION ET ASSISTANCE SOCIALE DU PATIENT

Avec le soutien de



BIOMARIN



SANOFI GENZYME





INTRODUCTION

Pr Pascale DE LONLAY ; Dr Nadia BELMATOUG

Modérateur : *Dr Karine MENTION*

FORMATION ET PROGRAMMES ETP DE LA FILIÈRE

08h40 Recensement des formations à l'ETP en France

Caroline ARTU

08h50 Les programmes ETP de la filière, validés ARS

Laurent FRANÇOIS

NOUVEAUX PROGRAMMES MIS EN PLACE PAR LA FILIÈRE

09h00 Pour les patients sous enzymothérapies de substitution
co-intervention avec l'Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)
Dr Anne-Sophie GUEMANN ; Dr Nadia BELMATOUG ; Dr Anaïs BRASSIER ; Dr Bénédicte HÉRON

09h20 Pour les patients atteints de maladies neuro-métaboliques traités par régime cétogène
co-intervention avec l'Association sur le syndrome du déficit en Glut1 (ASD Glut1) et l'Association
contre les Maladies Mitochondriales (AMMi)
Dr Célia HOEBEKE ; Dr Fanny MOCHEL

09h40 Pour les patients atteints de phénylcétonurie
co-intervention avec l'Association Les Feux Follets (LFF)
Dr Magali GORCE ; Séverine BREIL ; Catherine LAGUERRE

10h00 Pour les patients atteints de leucinose
co-intervention avec l'Association les Enfants Du Jardin (EDJ)
Dr Juliette BOUCHEREAU
Plaquette pour auto-prélèvement leucinose
Dr Jean-Baptiste ARNOUX ; Patricia MOREAU

10h20 Discussion 15' : réponses aux questions du tchat

10H35
12H30

Modérateur : Dr Nadia BELMATOUG

LA TRANSITION ENFANT-ADULTE

10h35 Etat des lieux et travaux filière
Dr Nadia BELMATOUG

Passeport transition
Dr Marine TARDIEU ; Dr Yann NADJAR

RETOURS D'EXPÉRIENCE ETP DE SOIGNANTS ET D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS : LES LEVIERS, LES FREINS, LES ATTENTES

A PROPOS DE GLYCOGÉNOSES HÉPATIQUES
10h55 Éducation et formation des patients porteurs d'une glycogénose hépatique
Catherine VOILLOT ; Joëlle WENZ

Retour de l'Association Francophone des Glycogénoses (AFG)
Anne HUGON

A PROPOS DES DÉFICITS DU CYCLE DE L'URÉE
11h15 Ateliers pédagogiques pour les patients atteints de déficits du cycle de l'urée
Claire BELLOCHE ; Valérie BARBIER

Retour de l'Association Les Enfants Du Jardin (EDJ)
Laurent AUXIRE

A PROPOS DE LA PHÉNYLCÉTONURIE
11h35 Guide pratique de prise en charge diététique des patients phénylcétonuriques
Annick PERRIER ; Aline DERNIS ; Sandrine DUBOIS ; Nathalie TRESSSEL ; Laurent FRANÇOIS
Retour de l'Association Les Feux Follets (LFF) ; présentation d'un film sur un atelier de cuisine
Marie DEVAUX-BALANCA

ÉTAT DES LIEUX D' ACTIONS FILIÈRE CLINICO-DIÉTÉTIQUES

12h00 Développement d'un logiciel de calculs diététiques
Rédaction d'un protocole national de coopération interprofessionnelle médico-diététique
Laurent FRANÇOIS

12h10 DISCUSSION 20' : réponses aux questions du tchat

12h30 Pause déjeuner : 1H

**13H30
15H00**

Modérateur : Dr Anaïs BRASSIER

13h30 Etat des lieux CNAM, AGEPS, commission d'alimentation
Pr François FEILLET ; Dr Alain FOUILHOUX

13h45 Retour sur la journée « Accompagner et accueillir les enfants atteints
des maladies de Hunter et Sanfilippo »
Actualités de l'Équipe Relais Handicaps Rares d'Ile-de-France
Présentation d'un film sur des patients atteints de mucopolysaccharidoses
Dr Anaïs BRASSIER ; Sandrine CARABEUX

14h40 Discussion : 20'

15h00 Conclusion et fin de la journée

Les intervenants

Dr Jean-Baptiste ARNOUX, CRMHM, AP-HP Necker, Paris 15ème
Caroline ARTU, Centre d'éducation thérapeutique (CEDUC), AP-HP Robert Debré, Paris 19ème
Laurent AUXIRE, Président de l'Association Les enfants Du Jardin
Valérie BARBIER, psychologue, CRMHM, AP-HP Necker, Paris 15ème
Claire BELLOCHE, diététicienne, CRMHM, AP-HP Necker, Paris 15ème
Dr Nadia BELMATOUG, CR maladie de Gaucher, AP-HP Beaujon, Cliché
Dr Juliette BOUCHEREAU, CRMHM, AP-HP Necker, Paris 15ème
Dr Anaïs BRASSIER, CRMHM, AP-HP Necker, Paris 15ème
Séverine BREIL, infirmière, CRMHM, CHU de Toulouse
Sandrine CARABEUX, Pilote de l'Equipe Relais Handicaps Rares d' Ile-de-France
Pr Pascale de LONLAY, AP-HP Necker, Paris 15ème
Aline DERNIS, diététicienne, CRMHM, CHU de Lille
Marie DEVAUX-BALANCA, Présidente de l'Association Les Feux Follets
Pr François FEILLET, CRMHM, CHRU de Nancy
Laurent FRANCOIS, chargé de mission diététique filière G2M, AP-HP Necker, Paris 15ème
Dr Magali GORCE, CRMHM, CHU de Toulouse
Dr Anne-Sophie GUEMANN, CRMHM, CHU de Lille
Dr Célia HOEBEKE, CRMHM, AP-HM La Timone, Marseille
Anne HUGON, Vice-Présidente de l'Association Francophone des Glycogénoses, Cheffe de Projet, ERN-ITHACA & CRMR, Clinical Genetics Departement & CRMR CLAD IDF, AP-HP, Robert Debré, Paris 19ème
Patricia MOREAU, cadre de santé, Biochimie, AP-HP Necker, Paris 15ème
Dr Yann NADJAR, CRMHM, APHP Sorbonne Université, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris 13ème
Annick PERRIER, diététicienne, CRMHM, CHU de Lyon HCL - GH Est-Hôpital Femme Mère Enfant
Dr Marine TARDIEU, CRMHM, CHRU Clocheville à Tours
Catherine VOILLOT, diététicienne, CRMHM hépatique, AP-HP Bécélère, Clamart
Joëlle WENZ, diététicienne, CCMHM hépatique, AP-HP Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre

Le site Internet,
www.filière-g2m.fr

Les newsletters thématiques & administratives,
Pour proposer des rubriques : filière-g2m@gmail.fr

Les sociétés savantes

SFEIM - SOCIÉTÉ FRANÇAISE POUR L'ÉTUDE DES ERREURS INNÉES DU MÉTABOLISME

SFEIMA - SOCIÉTÉ FRANÇAISE POUR L'ÉTUDE DES ERREURS INNÉES DU MÉTABOLISME CHEZ L'ADULTE

SFP - SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PÉDIATRIE

SFDN - SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE DÉPISTAGE NÉONATAL

Les associations partenaires

ASSOCIATION AG 123 SOLEIL

ASSOCIATION ALLIANCE SANFILIPPO

ASSOCIATION BERNARD PEPIN POUR LA MALADIE DE WILSON - ABPM WILSON

ASSOCIATION CONNAÎTRE LES SYNDROMES CÉRÉBELLEUX - CSC

ASSOCIATION CONTRE LES MALADIES MITOCHONDRIALES - AMMI

ASSOCIATION FRANÇAISE DE CRIGLER-NAJJAR

ASSOCIATION DES FAMILLES GALACTOSÉMIQUES DE FRANCE - AFGF

ASSOCIATION DES HYPERINSULINISMES

ASSOCIATION DES PATIENTS DE LA MALADIE DE FABRY - APMF

ASSOCIATION DES P'TITS CDG

ASSOCIATION ANHET.F - HYPERCHOLESTÉROLÉMIE FAMILIALE ET HÉRÉDITAIRE

ASSOCIATION FRANÇAISE DE CRIGLER NAJJAR

ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADES ATTEINTS DE PORPHYRIES

ASSOCIATION FRANÇAISE NIEMANN PICK

ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGÉNOSES - AFG

ASSOCIATION LES ENFANTS DU JARDIN

ASSOCIATION LES FEUX FOLLETS

ASSOCIATION LES PETITS BOURDONS - HYPERGLYCINÉMIE SANS CÉTOSE

ASSOCIATION LESCH NYHAN ACTION

ASSOCIATION NOS ANGES

ASSOCIATION NO MYOLYSE

ASSOCIATION NOS ENFANTS MENKES

ASSOCIATION POUR LA LUTTE CONTRE L'ALCAPTONURIE - ALCAP

ASSOCIATION SUR LE SYNDROME DE DÉFICIT EN GLUT 1

ASSOCIATION VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES - VML

ENSEMBLE CONTRE LA TYROSINÉMIE

FÉDÉRATION FRANÇAISE DES ASSOCIATIONS DE MALADES DE L'HÉMOCHROMATOSE - FFAM

FRUCTOS'AMIS POUR LA VIE : ASSOCIATION FRANÇAISE DES INTOLÉRANTS AU FRUCTOSE