ASSEMBLEE GENERALE • CLINIQUE ET SHS • ETHIQUE

Les journées de la

Filière G2m

Fondation Biermans-Lapôtre
Cité Internationale Universitaire de Paris (75014)

25 & 26 MARS 2027

La filière G2m vous accueille pour ses journées essentielles. L'ensemble des experts des maladies héréditaires du métabolisme et de leur prise en charge réunit pour :

ASSEMBLEE GENERALE • CLINIQUE ET SHS ETHIQUE

PROGRAMME

ASSEMBLEE GENERALE · CLINIQUE ET SHS ETHIQUE

25 & 26 MARS 2027

Jeudi matin 25.03

10h - 12h | Assemblée générale

9h30 - Accueil des participants

10h > Bilan des actions G2m
Pascale DE LONLAY *(Filière G2m)*

10h20 > Maladies Rares : Accélérer l'innovation et structurer l'offre de soins sous l'impulsion du PNMR4
Anne-Sophie LAPOINTE *(Direction générale de l'offre de soins (DGOS))*

10h40 > Le Quizz G2m

11h > Programme SURVIS
S'entraîner à la reconnaissance et la gestion initiale des urgences vitales chez les enfants suivis pour MHM - ***Matthieu BENDAVID*** *(SMUR pédiatrique, Necker-Enfants malades, Paris)*

Pause

12h > Retour d'expériences cliniques
Comment surveiller les hypoglycémies : Présentation des différents dispositifs de contrôle et cas cliniques
Cécile GODOT *(Necker-Enfants malades, Paris)*
Jérémy DO CAO *(CRMR MHM Hépatique, Antoine-Béclère, Clamart)*
Alexandre MEUNIER *(CRMR MHM, Necker-Enfants malades, Paris)*

12h30 > Diagnostic
Panels de gènes et tests fonctionnels - ***Jean-François BENOIST*** *(CRMR MHM, Necker-Enfants malades, Paris)* et ***Cécile ACQUAVIVA*** *(CRMR MHM, HCL, Lyon)*

PROGRAMME

ASSEMBLEE GENERALE • CLINIQUE ET SHS
ETHIQUE

25 & 26 MARS 2027

Jeudi 25.03
A-M

14h 30 - 16h30 | Clinique et SHS

14h30 > 15h45 Les enjeux des transitions : adolescence, thérapeutique, vieillissement

14h30 > Cas clinique transition thérapeutique :
Impact de la transplantation d'un patient atteint de leucinose au moment du passage à l'age adulte

Point de vue du métabolicien -
Point de vue du ou des transplanteur(s) -
Point de vue du psychologue -

15h00 > D'une transition dans les soins à des soins de transition -
Maxime MORSA *(Faculté de Psychologie, Université de Liège)*

15h25 > Parcours enfance et handicap : Etude interfilière (G2m, Oscar et Brainteam)
M. Johann TESSON *(Quali'STRAT)*

15h45 - Pièce de théatre sur la Transition - Le théâtre aux étoiles

16h30 – Fin de la journée

PROGRAMME

ASSEMBLEE GENERALE • CLINIQUE ET SHS ETHIQUE

25 & 26 MARS 2027

Ven. 26.03 | **9h - 16h | Ethique**

PROGRAMME DETAILLE A VENIR

Le programme détaillé est en cours de construction par le groupe de travail 'Ethique' de la filière G2m

Matinée de conférences :

Le sens du traitement et de ses refus en pédiatrie

- Les refus de traitement par les parents : quels sens leur donner ?
- La transition enfant-ado comme période de ressaisissement du sens de son traitement : entre refus de poursuivre et refus d'arrêter

Sens et enjeux des arrêts de traitement

- La délicate question des arrêts de traitements et de leurs enjeux pour les parents et les équipes soignantes
- La loi de fin de vie et ses implications possibles en pédiatrie

12h30 – 14h00 Déjeuner

Atelier 1 : Comment construire une décision juste quand les valeurs des parents, des patients et des équipes sont en désaccord ?

Atelier 2 : Quels outils en cas de refus de soins en pédiatrie ?

Atelier 3 : Comment accompagner les arrêts arrêts de traitement spécifique en pédiatrie ?

16h – Fin de la journée