

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
A-M 25.03

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'âge adulte

Point de vue du métabolicien -
Point de vue du ou des transplantateur(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 théâtre 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 A VENIR

**Le programme établi par le groupe de travail 'Ethique' de la
filière G2m vous sera bientôt communiqué**

Matinée de conférences

12h30 – 14h00 Déjeuner

Après-midi : ateliers pratiques

16h – Fin de la journée