

INVITATION WEBINAIRE

Les Rendez-vous du GHU



Maladies rares : quels parcours pour les patients ?



Mardi 2 mars 2021 | 13h - 15h | Ouvert à tous

PROGRAMME :

► **13h00 : Introduction**, Vincent-Nicolas Delpech (AP-HP. Nord) et Pr Juliane Léger (Robert-Debré)

Modérateurs : Pr Hilario Nunes (Avicenne), Jean-Michel Fourrier (Association de Patients Fibrose Pulmonaire Idiopathique)

► **13h10 : Quand les associations de patients sont les acteurs de la formation à l'annonce diagnostique des maladies rares**, Dr Aurélie Plessier (Beaujon) et Stéphane Coutin (Association des Malades des Vaisseaux du Foie)

► **13h30 : Apport de l'approche pluridisciplinaire dans l'accompagnement et l'éducation thérapeutique du sondage vésical intermittent chez l'enfant**, Eliane Josset-Raffet (Robert-Debré)

► **13h50 : Les plateformes ressources transversales AP-HP. Nord dans les maladies rares**, Caroline Artu Dumont (Robert-Debré)

► **13h55 : Les maladies rares et la médecine de ville**, Claudine Colin (Association Surrénales)

► **14h15 : Drépanocytose : quels parcours pour les patients ?**

Apport d'une application smartphone reliée à une plateforme de soignants dans la prise en charge des adolescents-jeunes adultes drépanocytaires traités par hydroxycarbamide (Applidrep), Dr Malika Benkerrou (Robert-Debré)

Spécificités de l'allogreffe de CSH chez les adolescents et adultes atteints de drépanocytose, Dr Nathalie Dhedin (Saint-Louis), Luce Kuseke Sona et Malika Blada (patientes)

► **14h50 : Conclusion**, Pr Jean-Claude Carel (AP-HP. Nord) et Pr Raphaël Borie (Bichat)

Les interventions et échanges auront lieu en visioconférence.

Vous pourrez suivre l'intégralité du séminaire en temps réel et interagir avec les intervenants depuis votre ordinateur.