

Journée Paramédicale

FIRENDO 2022

Marseille

JEUDI
17
NOVEMBRE
2022

E T P
Éducation
thérapeutique
du patient
(ETP)

Carte
de soin et
d'urgence

Association
de patients

Prise
en charge
thérapeutique

Dosages
hormonaux

Examen
génétique

AMPHITHÉÂTRE
OLMER
HÔPITAL DE
LA CONCEPTION,
MARSEILLE


FILIÈRE MALADIES RARES
ENDOCRINIENNES



<http://www.firendo.fr/actualites/paramedicale-2022-marseille/>

Conférences session 1 • 10h00 - 12h30

10h00

10h05

Pr Thierry Brue

Coordinateur du Centre de référence Maladies Rares de la hypophyse (HYPO), hôpital de la Conception, AP-HM

Pr Rachel Reynaud

Responsable pédiatrique du Centre de référence Maladies Rares de la hypophyse (HYPO), hôpital de la Timone, AP-HM

Mot d'ouverture

10h05

10h30

Mme Florence Gizard

Plateforme d'expertise Maladies Rares AP-HM

Organisation des maladies rares endocriniennes en France / Apport des plateformes d'expertise maladies rares dans la prise en charge des maladies rares endocriniennes

10h30

11h00

Dr Frédérique Albarel

Endocrinologue d'adultes, Centre de référence Maladies Rares de la hypophyse (HYPO), hôpital de la Conception, AP-HM

Parcours de soin patient atteint de maladie rare endocrinienne HYPO

11h00

11h30

Dr Haïfa Rahabi et Mona Sahnoun/Aude Bourgeois

Pharmacienne/ingénieures de recherche, Centre de référence Maladies Rares de la hypophyse (HYPO), hôpital de la Conception, AP-HM

Bases de données MR et recherche clinique en maladie rare hypophysaire

11h30

12h00

Dr Sarah Castets/Françoise Kaldy

Endocrinologues pédiatres, Centre de référence Maladies Rares de la hypophyse (HYPO), hôpital de la Conception, AP-HM

Éducation thérapeutique maladies rares et appel à projet filière : le programme d'ETP pédiatrique pour les patients atteints de pathologie hypophysaire ou surrénalienne

12h00

12h30

Mme Floriane Poubanne

Psychologue coordinatrice APPART

Un lieu de Transition pour les patients porteurs de maladie rare, notamment endocrinienne

Déjeuner • 12h30 - 13h20

Photo de groupe • 13h20

Conférences **session 2** • 13h30 - 15h00

13h30

14h00

Mme Hélène Laurent

Association française de patients avec un diabète insipide AFDI

Mme Elisabeth Chodorge

Associations de patients Grandir

Importance des associations de patients dans la prise en charge des personnes présentant une maladie rare endocrinienne

14h00

14h30

Mme Céline Grenier

Assistante sociale, AP-HM

Vivre avec une maladie rare, impact sur le quotidien et quelles aides et adaptations possibles

14h30

15h00

Pr Anne Barlier ou Dr Pauline Romanet

Laboratoire de biologie moléculaire GenOnE, AP-HM

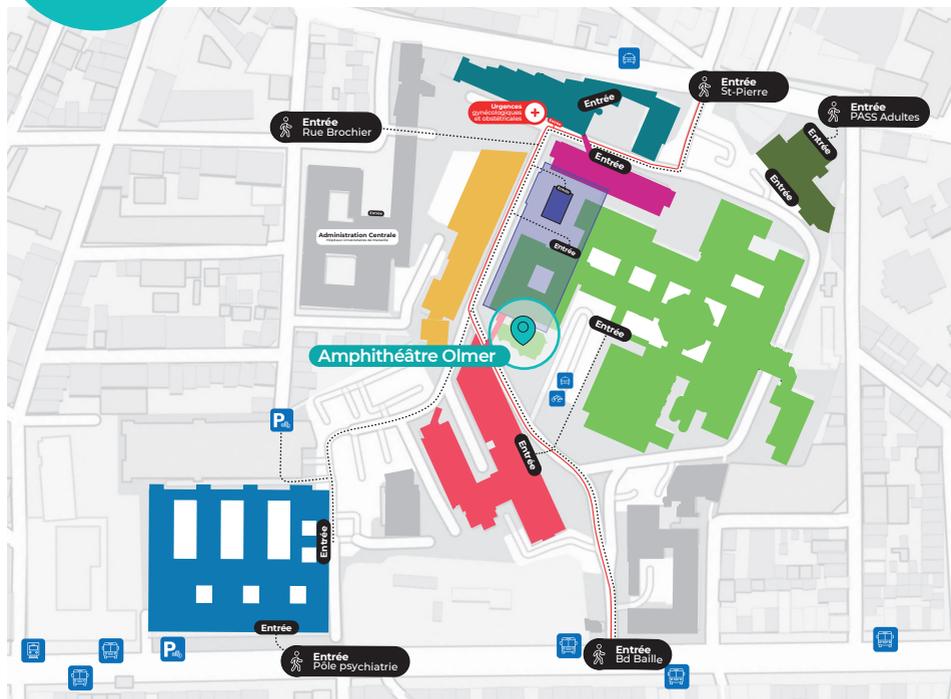
Le parcours du diagnostic génétique dans la prise en charge des MR endocriennes

Clôture • 15h00

et remise des questionnaires de satisfaction

PLAN DES LIEUX

Amphithéâtre Olmer, Hôpital de la Conception, Marseille



CONFÉRENCES

 Amphithéâtre Olmer

Un petit-déjeuner et des plateaux repas
sont prévus sur place.



Pour twitter sur cet événement, un hashtag :
#ParamédicalFIRENDO

FIRENDO - HÔPITAL COCHIN
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
75014 Paris

Email : contact@firendo.fr
Site Internet : www.firendo.fr