

Journée Paramédicale

FIRENDO 2022

Marseille

JEUDI
17
NOVEMBRE
2022

E T P
Éducation
thérapeutique
du patient
(ETP)

Association
de patients



Dosages
hormonaux



Examen
génétique




Prise
en charge
thérapeutique



Carte
de soin et
d'urgence



AMPHITHÉÂTRE
OLMER
HÔPITAL DE
LA CONCEPTION,
MARSEILLE


FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES
ENDOCRINIENNES



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

Accueil • 9h30 - 10h00

Amphithéâtre Olmer

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

Mot d'ouverture

10h05
↓
10h30

Mme Florence Gizard

Plateforme d'expertise Maladies Rares AP-HM

Organisation française pour les maladies rares, notamment endocriniennes / Apport des plateformes d'expertise maladies rares

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 du patient atteint de maladie rare endocrinienne HYPO

11h00
↓
11h30

Dr Haïfa Rahabi, Mona Sahnoun et Aude Bourgeois

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

Bases de données maladies rares et recherche clinique en maladie rare hypophysaire

11h30
↓
12h00

Dr Sarah Castets

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

Mme Françoise Kaldy

Infirmière, 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

L'APPART' : l'espace transition dédié aux adolescents porteurs de maladies rares, chroniques ou de handicaps

Déjeuner • 12h30 - 13h20

Photo de groupe • 13h20

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

13h30
↓
14h00

Mr Jean-François Bonnet

Association 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

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

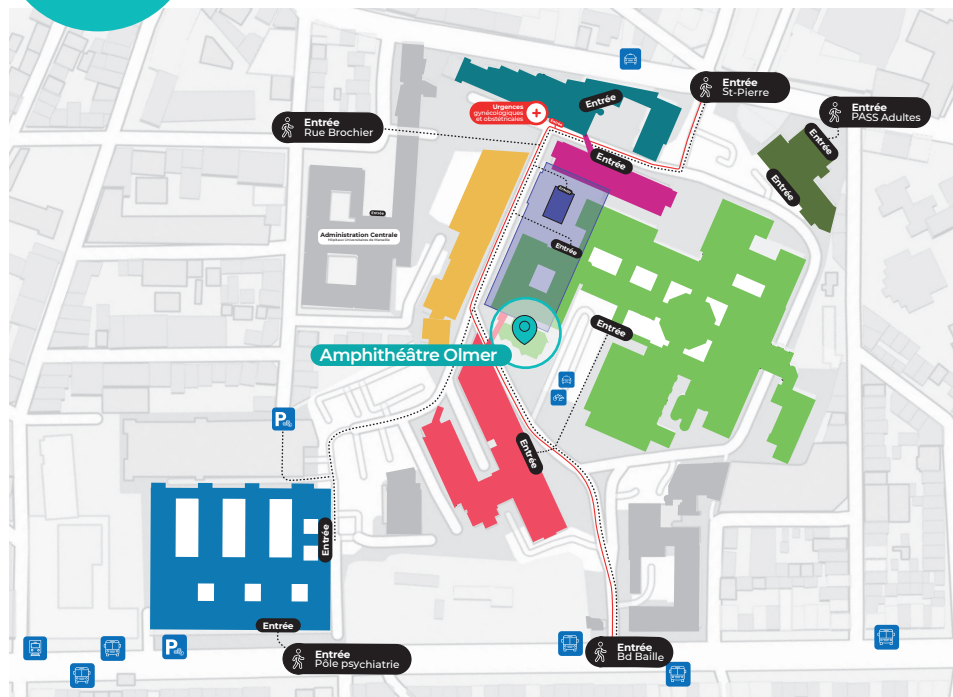
Le parcours du diagnostic génétique dans la prise en charge des maladies rares endocriniennes

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 un buffet déjeunatoire
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