

Journée Paramédicale FIRENDO

JEUDI
18
NOVEMBRE
2021

E T P
Éducation
thérapeutique
du patient
(ETP)

Carte
de soin et
d'urgence

Association
de patients

Prise
en charge
thérapeutique

Dosages
hormonaux

Examen
généétique

SALLE
PHILIPPE DE
CHAMPAGNE
HÔPITAL COCHIN
PARIS 14^E


FILIÈRE MALADIES RARES
ENDOCRINIENNES



<http://www.firendo.fr/journee-paramedicale-2021/>

Accueil • 9h30 - 10h00

Salle Philippe de Champagne
Cloître Port-Royal, 2^{ème} étage, porte P4

Conférences session 1 • 10h00 - 13h00

10h00
↓
10h05

Pr Jérôme Bertherat

Animateur de la filière FIREENDO, coordinateur du Centre de référence Maladies Rares de la Surrénales, hôpital Cochin, AP-HP

Mot d'ouverture

10h05
↓
10h30

Dr Maria Givony

Cheffe de projet, filière maladies rares endocriniennes FIREENDO

Maladies rares en France : là où se croisent la politique de santé publique, la recherche et le soin

10h30
↓
11h00

Dr Frédéric Illouz

Endocrinologue d'adultes, Centre de référence Pathologies rares de la thyroïde et de la réceptivité hormonale, CHU d'Angers

Parcours de soins avec une maladie rare endocrinienne

11h00
↓
11h30

Dr Laurence Guignat

Endocrinologue d'adultes, Centre de référence Maladies Rares de la Surrénales, service d'Endocrinologie, hôpital Cochin, Paris

Mme Diane Alves

Infirmière de l'hôpital du jour, Service d'Endocrinologie, hôpital Cochin, Paris

Éducation thérapeutique : quels outils pour les maladies rares endocriniennes ?

11h30
↓
12h00

Mme Sandrine Bottius

Coordinatrice du parcours de la plateforme TRANSEND de l'hôpital Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Transition médicale du patient atteint de maladie rare endocrinienne

Déjeuner • 12h00 - 12h50

Photo de groupe • 12h50

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

13h00
↓
13h30

Mme Charlotte de Bucy

Psychologue, Centre de référence maladies rares de la surrénales, hôpital Cochin, AP-HP

Impact et prise en charge psychologique des maladies rares endocriniennes : le « travail de la maladie »

13h30
↓
14h00

Mme Laure Chartrain

Assistante sociale, Centre de référence Maladies Rares de la Surrénale, hôpital Cochin, AP-HP

Vivre avec une maladie rare endocrinienne, quelles résonances sur le quotidien et quelles adaptations possibles ?

14h00
↓
14h30

Mme Mélissa Lachgar

Infirmière du Service d'Endocrinologie, hôpital Cochin, AP-HP

Pr Jérôme Bertherat

Coordinateur du Centre de référence Maladies Rares de la Surrénale, hôpital Cochin, AP-HP

Session interactive : le rôle des infirmières dans le parcours d'un patient atteint d'une maladie rare

14h30
↓
15h00

Mmes Claudine Colin et Nathalie Colin

Association de patients Surrénales

Apport des associations de patients dans la prise en charge : un exemple, les actions de l'association Surrénales

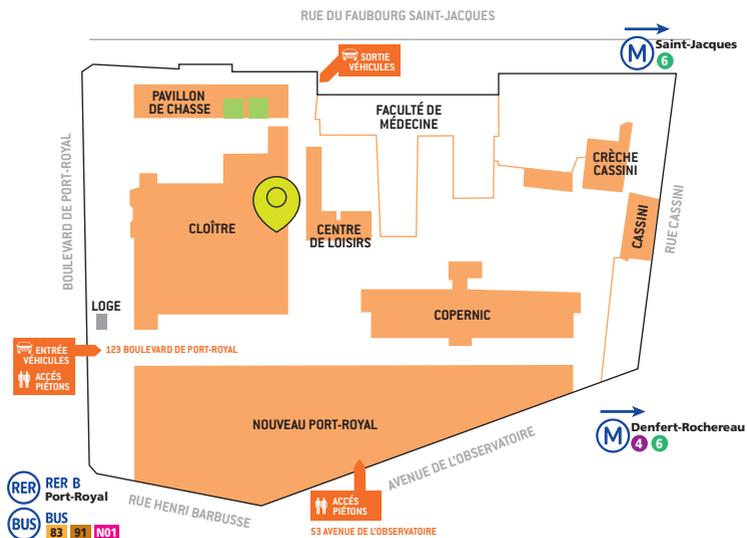
Clôture • 15h00



Pour twitter sur cet événement, un hashtag :
#ParamédicalFIRENDO

PLAN DES LIEUX

Salle Philippe de Champagne (Hôpital Cochin, site Port-Royal)
Cloître Port-Royal, 2^{ème} étage, porte P4
123, boulevard de Port-Royal, 75014 Paris



CONFÉRENCES

 Salle Philippe de Champagne
Cloître Port-Royal, 2^{ème} étage, porte P4

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