

Centre de Référence des Maladies Rares Digestives

PROGRAMME

Journée Nationale - Mardi 14 mai 2019

Université Paris 7, Site de Villemin - 10 Av de Verdun, Paris 10^{ème}

9h00 - Accueil

9h30 - Point sur les projets en cours, Jean Pierre Hugot, Margot Prévost, Paris

10h15 - Présentations scientifiques des Centres des MaRDi (1ère partie)

- 10h15 Programme d'éducation thérapeutique pour les patients avec Syndrome de Grêle Court sous Teduglutide, *Claude Villain (IDE de coordination – Hôpital Beaujon)*
- 10h30 Retentissement sur le système de soins de la mise en place d'une Infirmière coordinatrice MICI, *Christine Martinez (Hôpital Robert Debré)*
- 10h45 E-learning en Nutrition parentérale: proposition de projet collaboratif MaRDi, *Noël Peretti (Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon)*

11h00 - Pause

11h15 - Présentations scientifiques des Centres des MaRDi (2ème partie)

- 11h15 Effet iatrogène : toujours délétère ?
Marc Bellaïche (Hôpital Robert Debré)
- 11h30 CASE REPORT: Congenital Sodium Diarrhea by mutation of SLC9A3 gene,
Georges Dimitrov (CHR Orléans)
- 11h45 Voie de signalisation EGF dans la polypose adénomateuse familiale dans un modèle d'organoïdes coliques humains, *Nolwenn Laborde (CHU Toulouse)*

12h00 - Nouveautés de prise en charge des polyposes, Jérôme Viala, Paris, et Emmanuel Mas, Toulouse

13h00 - Pause : Cocktail déjeunatoire

APRÈS-MIDI SUR LE THÈME MÉDICO-SOCIAL, Centre des MaRDi et FIMATHO

Introduction - Enquête en ligne, Aurélie Coussaert (FIMATHO) et Manon Picchi - groupe de travail médicosocial

- 14h00 *Dr Nathalie Victor, Paris, La Maison Départementale des Personnes Handicapées*
- 14h40 **L'orientation professionnelle**
Mme Françoise Leclair, psychologue et conseillère d'orientation scolaire, groupe scolaire Elie Vignal, Lyon
- 15h20 **Les aidants, Dr Janine Le Quintrec, Hôpital Cochin, Paris**
- 16h00 **Médecine scolaire, Dr Catherine Boucher, médecin conseiller du Directeur de l'académie de Paris**
- 16h30 **Prêts bancaires et assurances, Mr Tanguy Ngafaounain-Tabissi, France Assos Santé**

17h00 - Clôture de la journée