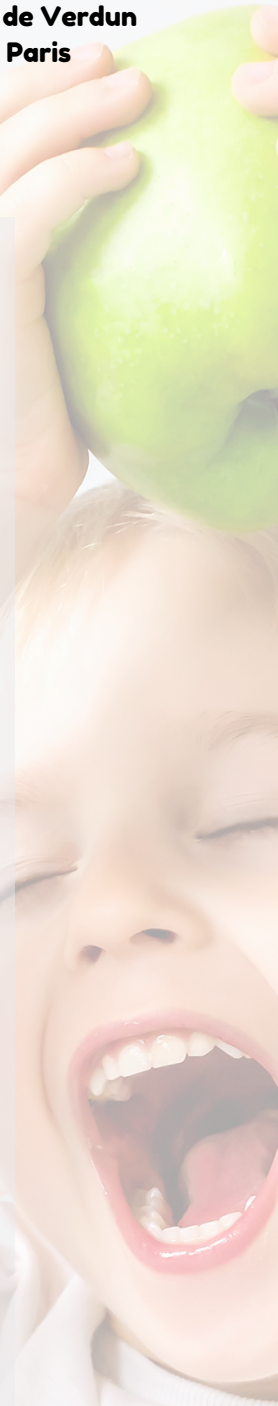
Mercredi 14 juin

14h - 18h

Faculté de médecine
Site Villemin - Université Paris Cité
10 Avenue de Verdun
75010 Paris



MaRDi Centre de référence des maladies rares digestives

13h45 Accueil des participants

14h - 14h20 Bilan de l'année
Pr Jean-Pierre HUGOT et Mr Naim DRID Hôpital Robert Debré, Paris

14h20 -14h40 Présentation de l'application eNPAD.
Mme Shemine ASMINA Présidente de l'association LHF espoir

14h40 -15h Présentation du centre de référence de Rouen.
Pr Guillaume GOURCEROL CHU Rouen Normandie

15h -15h20 Une application web d'aide nutritionnelle pour le déficit en saccharase et isomaltase, développée par l'AF DCSI pour les familles, les enfants, les adolescents et les adultes concernés par cette maladie rare.
Mme Nadine SAUZET Présidente de l'association AF DCSI

15h20 -15h40 POIC, avancer ensemble.
Mme Laurence LANÇON, Présidente de l'association des POIC

15h40 -16h e-Formation à la Nutrition Parentérale.
Pr Noël PERETTI, Hospices Civils de Lyon

16h -16h20 Pause

16h20 -16h40 Plasticité du muscle lisse digestif et désordres de la motricité
Dr Pascal DE SANTA BARBARA, INSERM, Université de Montpellier

16h40 -17h Augmentation de l'absorption intestinale chez les enfants avec grêle court traité par Téduglutide
Dr Cécile LAMBE, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

17h -17h20 Maladies Chroniques et modifications corporelles : l'apport de la socio-esthéticienne dans la prise en charge des patients MICI.
Dr Christine MARTINEZ-VINSON, Hôpital Robert Debré, Paris

17h20 -17h40 L'adolescent en Nutrition Parentérale à Domicile : pour des ados branchés et autonomes.
Mme Elise PAYEN infirmière de NPAD, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

17h40 -18h Projet d'accompagnement sophrologique des patients et aidants des CRMR MaRDi et CRACMO au CHU de Lille.
Dr Stéphanie COOPMAN, CHU de Lille

18 h Clôture de la journée

Pour accéder à la visioconférence, scannez ce code avec votre smartphone

ou cliquez sur ce lien
visioconférence

Code **995521**

MaRDi
Maladies Rares Digestives