

Programme

VISIOCONFÉRENCE
+ FACULTÉ DE MÉDECINE DE LILLE
PÔLE FORMATION



Journées annuelles

21 - 22 - 23 JUIN 2021



FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

Lundi 21 juin

14h - 18h

Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique

14h Introduction (Laurent STORME, Co-coordonateur du CRMR HCD)

14h05 Session 1 – HCD et anténatal

- « Y a-t-il un lien entre pH au cordon et devenir post-natal ? » (Hanane BOUCHGHOUL, AP-HP CHU Bicêtre & CHU de Bordeaux)
- « TOTAL TRIALS : résultats et perspectives » (Alexandra BENACHI, AP-HP CHU Antoine Béclère)

14h55 Session 2 – Chirurgie de la hernie

- « Dépistage, prévention & chirurgie des complications & séquelles orthopédiques » (Eric NECTOUX, CHU de Lille)
- « Récidives des HCD en France entre 2010 et 2019 » (Nicoleta PANAIT, AP-HM Timone Enfants)

15h50 Le mot des patients et de leur famille (Fanny CAUVET, Présidente de l'association APEHDia)

16h Session 3 – Réanimation

- « Cardiac function in the CDH infant » (Neil PATEL, Royal Hospital for Children, Glasgow, UK)
- « Point sur le PHRC CHIC » (Sébastien MUR, CHU de Lille)

17h Session 4 – Le suivi / Le devenir des patients HCD

- « Evaluation respiratoire et globale à long terme des enfants suivis pour hernie de coupole diaphragmatique » (Tamazoust GUIDDIR, AP-HP CHU Bicêtre)
- « Présentation des projets émergents » (Alexandra BENACHI & Sébastien MUR)

17h40 Session 5 – L'actualité des réseaux

- Actualités Fimatho autour de « l'Oralité » et de « la Transition enfant-adulte » (Charlotte PEREIRA DE MOURA, Marine GONZALEZ, Valentine CERBELLE)
- Actualités ERNICA (Alexandra BENACHI)

18h Conclusion de la journée

Mardi 22 juin

8h30 - 12h

Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage

08h30 Accueil des participants

09h Actualités CRACMO (Pr F. Gottrand)

PNDS œsophagite éosinophile

Projets de recherche atrésie/registre et protéomique (ANR, PIA4)

Point Covid et atrésie œsophage

Registre AO et BAMARA

09h15 Table Ronde prise en charge alimentaire précoce dans les Long-Gap (Modérateur ML. Poli Merol/ Reims, R. Sfeir / Lille)

Protocole, lillois (A. Lecoufle, Lille)

Partage d'expériences (Dr S. Blanc, A. Perrin/S. Guillemette / Lyon, Dr F. Quetin/ Necker Paris)

10h15 Exposition aux rayons X chez enfant porteur d'Atrésie de l'œsophage (Dr V. Rousseau, Dr B. Geryers / Necker Paris)

10h30 Transition Enfant adulte dans l'AO : expérience lilloise (Dr R. Bouchet, Dr D. Seguy / Lille)

11H00 Point d'avancée sur les projets de recherche :

- Données rétrospectives Algorithme (Dr G. Podevin / Angers)

- Atrésie de l'œsophage chez les nouveau-nés <1500g : étude épidémiologique, état des lieux de la prise en charge, recherche de facteurs pronostiques (Dr T. Gelas / Lyon)

- COMAD 6 et 12 ANS (Dr M. Aumar / Lille)

- Registre et projets en cours (K. Groff : Lille)

12H00 Déjeuner



Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage

Mardi 22 juin

14h - 17h30

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

14h Actualités FIMATHO

14h30 Présentation de la plateforme d'e-ETP mise à disposition des centres de la filière (STIMULAB)

14h45 Formation parent expert : témoignage (Catherine Kajpr)

15h La Fondation Maladies Rares, ses missions d'accompagnement de la recherche (Anne-Sophie Yribarren, responsable régionale Nord-Ouest)

15h20 Appel à projet FIMATHO 2021 : présentation des 7 projets lauréats

16h15 Pause

16h30 Appel à projets FIMATHO 2017/2020 : état d'avancement des projets lauréats

Dr F Schmitt (projet RestriMIS), Pr F Auber (projet PRO-CDH), Dr N Michot (projet GRAAL), L Goupil - AFAO (atelier oralité), Dr L Dreyfuss (projet NAVA-DIAPH)

17h30 Clôture de la journée

18h00-19h00 : Réunion des associations



FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

Mercredi 23 juin

8h30 - 12h30

Matinée commune MaRDi/ FIMATHO sur le thème 'MANGER'

08h30 Accueil des participants

Les conférenciers invités répondront à la même question : qu'est-ce que manger ?

09h Pierre Fayoux, Professeur d'ORL pédiatrique, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

9h30 Michèle Chabert, Maître de Conférences, Ecole Pratique des Hautes Etudes, Paris

10h30 Luc Marlier, chercheur CNRS, Strasbourg

10h30 pause

11h François Feillet, Professeur de pédiatrie, Nancy

11h30 Jean-Michel Lecerf, chef de service de nutrition, Lille

12h Pierre Miecaze, ancien président des disciples d'Escoffier, Paris

12h30 Travaux pratiques



Mercredi 23 juin

13h30 - 18h

Centre de référence des maladies rares digestives

13h30 Actualités de l'année : Jean-Pierre Hugot et Naim Drid

14h15 Les organoïdes en recherche et en clinique, Maxime Mahe, chercheur INSERM, Nantes.

15h Exposés des centres MARDi (10 à 15 minutes par exposé)

- Guide des bonnes pratiques en NEAD et NPAD (Stéphane Schneider, Nice)
- Chiffres de NPAD et NEAD en France (Dominique Guimber, Nicolas Danel, Lille)
- Anomalies biologiques hépatiques en début de parentérale (Adrien Nicolau, Nice)
- NPAD et rein (Noel Peretti, Lyon)
- Ulcérations anastomotiques : enquête européenne (Jean-Pierre Hugot, Paris)
- Thromboses sur cathéter centraux (Julien Gotchac, Bordeaux)
- Infections sur cathéter central étude prospective (Mathilde Cohen, Beaujon)
- Croissance après sevrage de la NPAD (Emmanuelle Dugelay, Paris)
- Une plateforme d'ETP pour le syndrome du grêle court (Francisca Joly, Beaujon)
- Mortalité et morbidité des entéropathies congénitales (Alexandre Fabre, Marseille)
- Sirolimus et polypose juvénile infantile (Emmanuel Mas, Toulouse)
- Duplication de 16q24.1 incluant FOXF1 et grêle court congénital (Aline Lavillaureix, Alain Dabadie, Rennes)
- Plateaux découverte pour les TOA de l'enfant (Clémence Bégo, Paris)

18h Clôture de la journée



MaRDi

Maladies Rares Digestives

Lundi 21 juin

14h - 18h

HerDie
de **coU** **pole**
Centre de Maladie Rare
diaphragmatique

Mardi 22 juin

8h30 - 12h

Cracm 

Centre de référence des affections chroniques
et malformatives de l'œsophage

Mardi 22 juin

14h - 17h30


FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

Mercredi 23 juin

8h30 - 12h30 thématique "Manger"

 **MaRDi**
Maladies Rares Digestives


FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

Mercredi 23 juin

13h30 - 18h

 **MaRDi**
Maladies Rares Digestives

JOURNÉES ANNUELLES

21-22-23 juin 2021



FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

Accès Journées annuelles 2021 FIMATHO



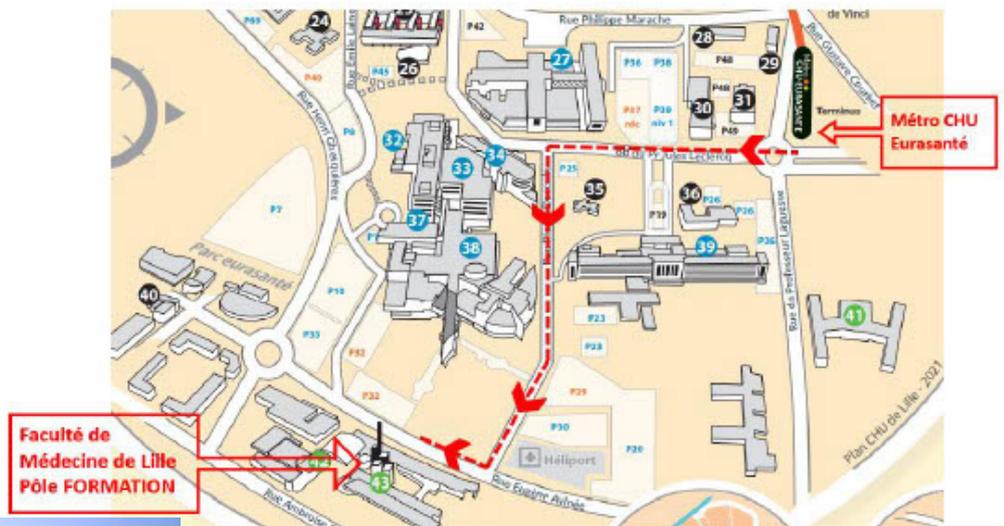
Depuis Gare Lille Flandre :

Prendre le métro **M1** direction CHU Eurasanté. Descente au Terminus CHU Eurasanté.

Depuis Gare Lille Europe :

Prendre Métro **M2** direction St Philibert puis changement Gare Lille Flandres **M1** direction CHU Eurasanté. Descente au terminus CHU Eurasanté.

A la sortie du métro **M1** CHU Eurasanté : Direction Faculté de Médecine **Pôle FORMATION**
(10 min à pied)



Connexion Visioconférence

Participer à la [réunion Zoom](#) (cliquer sur le lien)

(Lien identique pour toutes les sessions)

Vous pouvez aussi accéder à la réunion en scannant ce QR code avec votre Smartphone



ID de réunion : 333 109 2427

Code secret : 0NV8f4

Connexion au WIFI

Pour les personnes en présentiel à la faculté de médecine de Lille, valable uniquement les 21 - 22 et 23 juin 2021

identifiant : CG-3301

mot de passe : XxdvgNDQdk

description : congrès

Ce compte d'accès est valable uniquement sur le réseau WiFi nommé **'ULILLE-ACCUEIL'**.

Une fois connecté, l'utilisateur devra ouvrir un navigateur Internet et choisir la méthode d'authentification **'Accès Invité Séminaire'**