

Programme

PRESENTIEL / VISIOCONFÉRENCE
+ BICHAT - PARIS (14 & 15/06)
= LE KREMLIN BICÊTRE (20/06)

Journées annuelles 2022

14 ET 15 JUIN 2022
20 JUIN 2022



Mardi 14 juin

8h30 - 13h

Paris

Site Bichat 16 Rue
Henri Huchard 75018
Paris (salle 261)

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

08h30 Accueil des participants

09h Actualités CRACMO (Pr F. Gottrand, Dr R. Sfeir)

Renouvellement du comité scientifique
Validation échelle qualité de vie
Registre AO - Dr R Sfeir

09h30 Table Ronde Transition ado-adulte

S Rousseau, P Cattan, D Seguy,
L Gibert, C Thumerelle, V Paul Constant

11h30 Meilleurs articles de l'année 2020-2021

J Viala, A Le Mandat

12H00 Point d'avancée sur les projets de recherche

- Étude DANA0 (A Fourtaka)
- Atrésie de l'œsophage en Guadeloupe, Martinique et Guyane entre 2008 et 2021 (M Battini) - *sous réserve*
- Transeasome (M Leroy)

13H00 Déjeuner



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

Mardi 14 juin

14h - 17h30

Paris

Site Bichat 16 Rue
Henri Huchard 75018
Paris (salle 261)

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

14h Actualités Maladies rares, focus labellisation

Mme Anne-Sophie Lapointe, chef de projet mission maladies rares DGOS

14h30 Actualités FIMATHO

Audrey BARBET, chef de projet

- les ARC Fimatho, bilan à 1an, extension des missions
- vidéos 3 minutes pour comprendre
- plateforme ETP
- soutien PNDS et ETP
- projet impasse/errance diagnostic

14h50 Présentation du kit transition

Marine GONZALEZ & Ariane DAVID, chargées de missions Fimatho

15h Appel à projets FIMATHO 2022

16h00 Pause

16h15 Appel à projet FIMATHO 2017/2021 : état d'avancement des projets lauréats

17h30 Clôture de la journée

18h00-19h00 : Réunion des associations



FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

Mercredi 15 juin

9h30 - 13h

Paris

Site Bichat 16 Rue
Henri Huchard 75018
Paris (salle 261)

Matinée commune MaRDi/ FIMATHO sur le thème 'La Famille'

09h00 Accueil des participants

09h30 Qu'est-ce qu'une famille ?

Antoine Guedenay, professeur de pédopsychiatrie, Paris.

10h05 Impacts psychologiques de l'annonce d'une maladie génétique rare sur la famille.

Agnès Lacroix, professeur en psychologie du développement et neuropsychologie de l'enfant, Rennes.

10h40 Le retentissement sur la fratrie.

Muriel Scibilia, autrice, Genève

11h15 pause

11h30 La place des aidants (famille ou conjoints).

Hélène Rossinot, médecin de santé publique, Nancy.

12h05 Le projet d'enfant.

Sylvie Fourdrinoy, psychologue, Lyon.

12h40 Débat

13h00 Fin de la matinée thématique - déjeuner



Mercredi 15 juin

14h - 17h30

Paris

Site Bichat 16 Rue
Henri Huchard 75018
Paris (salle 261)

Centre de référence des maladies rares digestives

14h

Programme à venir

17h30 Clôture de la journée

Lundi 20 juin

9h - 18h

Le Kremlin Bicêtre
faculté de médecine Paris
Sud 63, rue Gabriel Péri

Centre de référence de la hernie de coupole diaphragmatique

8h30 Accueil des participants

9h Introduction (Laurent STORME, Co-coordonateur du CRMR HCD)

Programme à venir

18h Conclusion de la journée