

Mardi 3 juin

14h30 - 17h30



MaRDi Centre de référence des maladies rares digestives

14h15 Accueil des participants

14h30 - 14h45 Point sur les projets MaRDi en cours et avancées de l'année

Dr Hélène Lengliné, Coordinatrice du centre de référence MaRDi, hôpital R. Debré APHP.

14h45 - 15h Présentation d'une patiente engagée, rôle et retour d'expérience à 1 an

Mme Manon Picchi

15h - 15h15 Retour sur les premières assises de la maladie de Hirschsprung

Dr Hélène Lengliné

15h15 - 15h25 Approche innovante de thérapie ARNm par voie orale pour traiter la Maladie des Inclusions Microvillositaires (MVID): élaboration d'une preuve de concept pré-clinique

Mr Ganesh Mamodaly, président de l'association Cure-Mvid

15h25 - 15h35 Assises des POIC, 12 ans d'avancées (2013-2025)

Mme Laurence Lançon, présidente de l'association POIC

15h35 - 15h45 Avancées dans la compréhension des POIC : intégration des données génétiques et histologiques pour une meilleure prise en charge

Pr Francisca Joly responsable du centre de référence MaRDi et Minh-Chau Ta, Hôpital Beaujon, AP-HP

15h45- 16h Pause

16h - 16h15 Présentation du PNDS Gastroparésie

Pr Guillaume Gourcerol, responsable du centre de référence MaRDi de Rouen

16h15-16h30 Présentation du logiciel Nutriswitch

Dr Emilie Guerrero, pharmacienne RD

16h15 - 17h15 Table ronde et partage d'expériences

Modération : Pr Francisca Joly et Dr Emmanuelle Dugelay, hôpital R. Debré AP-HP

- Question du mésusage et des conduites à risques (addiction),
- Discussion sur les données "enfants devenus adultes",
- Présentation d'un cas de douleurs et des problèmes d'usages,
- Intervention d'un addictologue / d'un psychologue sur les mécanismes favorisant l'addiction,
- Table ronde : famille, psychiatre, addictologue, médecin de la douleur, médecin adulte et pédiatre,

*Dr Delphine Moisan (addictologue),
Dr Guillaume Davido (Psychiatre),
Dr Lore Billiauws (gastroentérologue hépatologue),
Mme Valérie Joubert (association La Vie par un Fil),
Mr Mehdi Boudraa (interne addictologie),
Dr Laurent Bucchini (oncologie- pancréatologie),
Dr Antar Bouseloua (Psychiatre),
Dr Michel Lejoyeux (Psychiatre),
Sophie Briaud (Psychologue),
Mr et Mme Perrard (proches de patient)*

17h15 - 17h30 Clôture de la journée