

# Lundi 2 juin

9h30 - 12h30

FIMATHO / MaRDi

Filière maladies rares abdomino-thoraciques

Centre de référence des maladies rares digestives

9h45 Accueil des participants

**10H - 10h30** Introduction : expérience personnelle

**10h30- 11h10** Regards croisés sur l'annonce en anténatal  
(spécificités de l'annonce en anténatal)

**11h10 - 11h50** Place de l'enfant dans l'annonce :  
spécificités, quand l'enfant est petit, adolescent et la place  
de la fratrie

**11h50** Pause

**12h10 - 12h50** Importance de la réannonce aux  
adolescents, lien avec la transition ado-adulte, place des  
parents dans l'obstacle à la réannonce

**12h50 - 13h30** Regards croisés sur l'annonce aux adultes :  
spécificités de l'annonce aux adultes, place des aidants  
(conjoint.e, enfants...)

**13h30** Déjeuner

**14h30 - 15h10** Les différentes stratégies de coping

**15h10 - 15h40** Comment accompagner l'annonce  
(outils, ETP, place des associations...)

**15h40** Pause

**16h - 17h15** Table ronde « Jusqu'où aller dans  
l'annonce »

Modératrice : Dr Christine Martinez, gastro-pédiatre, hôpital  
R.Debré

**17h30** Clôture

## Journée thématique Annonce - ré annonce du diagnostic

Modératrices

Hélène Lengliné et Nathalie Coulon

Manon Picchi, Carole Chavel, Lynda Bayle

Dr Alexandra Letourneau, gynécologue  
obstétricienne, hôpital Antoine Béclère  
Mme Justine Perotin, psychologue, hôpital  
Antoine Béclère  
Mme Fanny Cauvet, présidente de l'Apehdia

*Orateurs en attente*

Mme Mathilde Bonneau, psychologue en  
pédiatrie, CHU de Lyon  
Patient jeune adulte  
Mme Valérie Joubert, présidente de La Vie  
par un Fil

Pr Jean-Christophe Saurin, gastro-  
entérologue, CHU Lyon  
Mme Muriel Le Bidan, présidente de  
l'association Polyposes familiales  
Témoignage d'un aidant

Mme Bertille Sergent, psychologue du CRMR  
Hernie de Coupole Diaphragmatique du CHU  
de Lille

Mme Manon Picchi, patiente-experte,  
association POIC

Participants : Dr Diana Cardenas, médecin  
praticien, unité de nutrition à l'Institut  
Gustave Roussy - Bertille Sergent,  
psychologue du CRMR Hernie de Coupole  
Diaphragmatique du CHU de Lille - Dr Robin  
Cremer, directeur adjoint de l'Espace de  
Réflexion Ethique Régional des Hauts-de-  
France - M. Ganesh Mamodaly, président de  
l'association Cure MVID