

# Mardi 3 juin

14h30 - 17h30



## MaRDi Centre de référence des maladies rares digestives

### 14h15 Accueil des participants

**14h30 - 14h45** Point sur les projets en cours et actualités

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

**14h45 - 15h** Présentation d'une patiente engagée

*Mme Manon Picchi*

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

**15h15 - 15h25** Présentation du projet de recherche - association CURE-MVID

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

**15h25 - 15h35** Assises des POIC à venir

**15h35 - 15h45** Publication sur les POIC

### 15h45- 16h Pause

**16h - 16h15** PNDS Gastroparésie

*Pr Guillaume Gourcerol, responsable centre de référence Rouen*

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

- 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,

**17h15 - 17h30** Clôture de la journée