

Lundi 2 juin

10h - 17h30

FIMATHO / MaRDi

Filière maladies rares abdomino-thoraciques

Centre de référence des maladies rares digestives

9h45 Accueil des participants

10h - 10h30 Introduction : témoignages

Manon Picchi, Laure Chmieliewski, Lynda Bayle

10h30- 11h10 Regards croisés sur l'annonce en anténatal

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

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

Dr Baptiste Le Calvez, médecin en immunohématologie pédiatrique, hôpital R. Debré
Ana Rita Esyevs Ferreira, infirmière d'annonce et de coordination, service d'immuno-hématologie pédiatrique, hôpital R. Debré
Cyril Boutet, psychologue, service d'immuno-hématologie pédiatrique, hôpital R. Debré

11h50 Pause

12h10 - 12h50 Importance de la réannonce aux adolescents

Mathilde Bonneau, psychologue en pédiatrie, CHU Lyon
Valérie Joubert, association La Vie par un Fil
Marc Joubert, patient adolescent
Ruben Sin Ilie, jeune adulte
Alexandre Sin Ilie, parent

12h50 - 13h30 Regards croisés sur l'annonce aux adultes : spécificités de l'annonce aux adultes, place des aidants

Pr Jean-Christophe Saurin, gastro-entérologue, CHU Lyon
Sabine Leblanc et Meriem Bouzar, psychologues, CRMR PaRaDis, hôpital Beaujon
Muriel Le Bidan et Christine Berzin, association Polyposes familiales France
Francis Mazeau, Vivre avec la Gastroparésie

13h30 Déjeuner

14h30 - 15h10 L'annonce : mécanismes et enjeux psychiques pour le patient... et pour le soignant

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

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

Manon Picchi, patiente-experte, association POIC

15h40 Pause

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

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

Participants :

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

17h30 Clôture