

# 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

10h30- 11h10 Regards croisés sur 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

13h30 Déjeuner

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

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 - réannonce du diagnostic

Modératrices :  
Hélène Lengliné et Nathalie Coulon

Manon Picchi, Laure Chmieliewski, Lynda Bayle

- Dr Alexandra Letourneau, gynécologue obstétricienne, hôpital A. Béclère
- Mme Justine Perotin, psychologue, hôpital A. Béclère
- Mme Fanny Cauvet, présidente de l'Apehdia
- Dr Baptiste Le Calvez, médecin en immunohématologie pédiatrique, hôpital R. Debré
- Ana Rita Eseyves Ferreira, infirmière d'annonce et de coordination, Réseau d'Île-de-France d'Hématologie-Oncologie Pédiatrique (RiFhoP)
- Cyril Boutet, psychologue, service d'immunohématologie pédiatrique, hôpital R. Debré
- Mme Mathilde Bonneau, psychologue en pédiatrie, CHU de Lyon
- Mme Valérie Joubert, présidente de La Vie par un Fil
- Patients jeunes adultes
- Pr Jean-Christophe Saurin, gastro-entérologue, CHU Lyon
- Mme Muriel Le Bidan, présidente de l'association Polyposes familiales

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

Manon Picchi, patiente-experte, association POIC

### 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