

Journée pour les professionnels paramédicaux et assimilés

(infirmier.ère.s, puériculteur.rice.s, aides-soignant.e.s, auxiliaires de puériculture, secrétaires, assistant.e.s sociaux, chef.fe.s de projets...)

Mardi 19 novembre 2024

Pré-programme

Institut Imagine - 6^{ème} étage salle du Conseil

24 Boulevard du Montparnasse
75015 Paris



Journée pour les professionnels paramédicaux et assimilés

Mardi 19 novembre 2024

PRÉ-PROGRAMME

10h : Accueil des participants

Pr Pascale DE LONLAY, Centre de Référence Maladies Héritaire du Métabolisme (CRM MHM) Coordinatrice de la filière G2m, Necker Paris

Modération : Aude PION, Infirmière Necker Paris et chargée mission G2m

Dr Nadia BELMATOUG, Médecin du Centre Référence Maladies Lysosomales (CRML), Beaujon Clichy

10h15 : Présentation des Maladies Héritaires du Métabolisme

Pr Pascale DE LONLAY, Coordinatrice de la filière G2m, Necker Paris

Dr Anaïs BRASSIER, Responsable CRML, Necker Paris

10h35 : Présentation de la filière : actions, présentation de l'équipe de coordination et d'animation, site internet, outils éducatifs

Azza KHEMIRI, cheffe de projet filière G2m, Aude PION

Temps de discussion

10h50 : Expériences et rôle d'un paramédical référent.e et/ou de coordination : lien avec les paramédicaux d'hospitalisation

(conventionnelle, jour, domicile) et autres structures

Orateur.rice.s à confirmer

Temps de discussion

11h30 : Circuit des traitements : médicaments et aliments hypoprotidiques

Jean-Meidi ALILI, pharmacien, chargé de mission G2m : traitements, recherche et Europe, Necker Paris

11h50 : Point de vue des associations de patients sur la prise en charge paramédicale à l'hôpital, à domicile, circuit des traitements

Temps de discussion

Journée pour les professionnels paramédicaux et assimilés

Mardi 19 novembre 2024

PRÉ-PROGRAMME

12h30-14h Pause déjeuner

Modération : Agnès FONTENEAU, Puéricultrice CRMR MHM Tours, Samira ZEBICHE, Secrétaire CRML Beaujon, Clichy

14h : Prise en charge des patients en HAD : patient atteint d'une maladie lysosomale.

Orateur.rice.s à confirmer

14h20 : Table ronde : regards croisés des prestataires de santé à domicile

Orateur.rice.s à confirmer

Temps de discussion

14h50 : Prise en charge des patients en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Exemples de patients :

- avec une MHM avec un régime
- avec une MHM sans régime
- avec une maladie lysosomale

Orateur.rice.s à confirmer

Temps de discussion

15h30 : Présentation de ressources documentaires issues des centres de référence et de compétence : perspectives

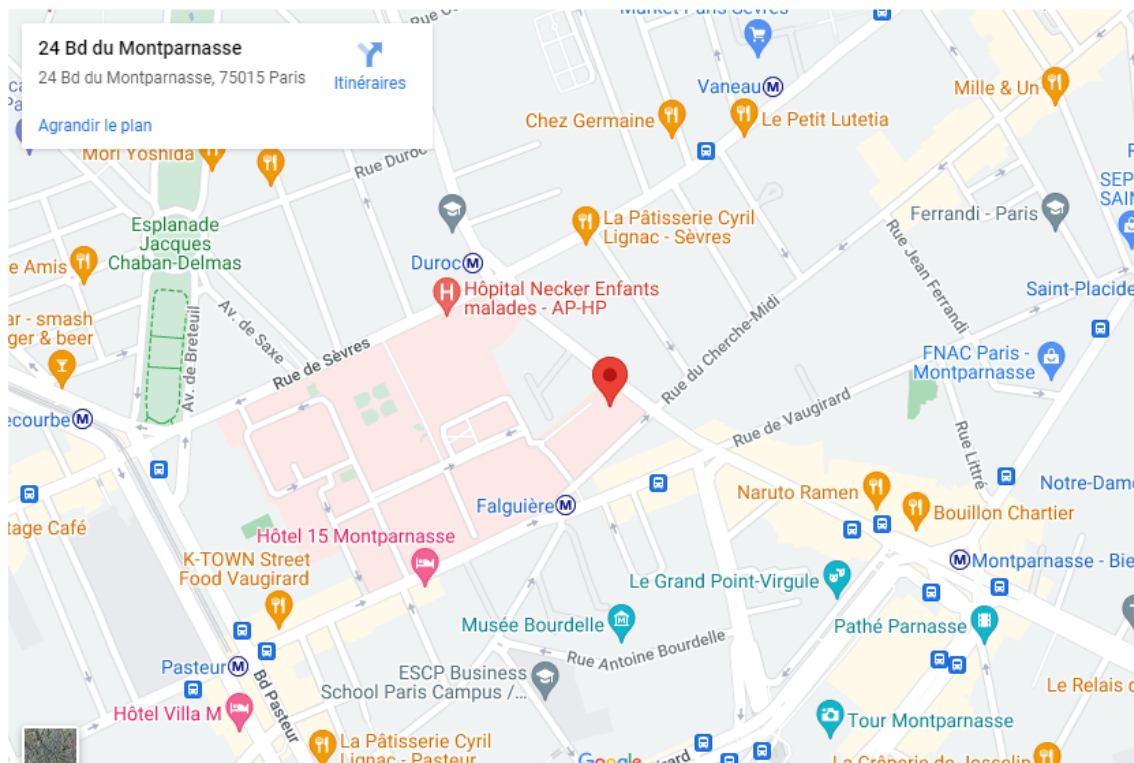
(livret d'accueil, « check-list », protocole et cahier des charges ...)

Orateur.rice.s à confirmer

Temps de discussion

16h : Clôture de la journée

VENIR À L'INSTITUT IMAGINE



L'Institut Imagine est desservi par

4 stations de métro

Duroc (Lignes 10 et 13), Sèvres-Lecourbe (ligne 6), Pasteur (lignes 6 et 12), Falguière (ligne 12).

6 lignes de bus

Lignes 28, 70, 82, 86, 89 et 92 – arrêt Duroc ou Hôpital Enfants malades.