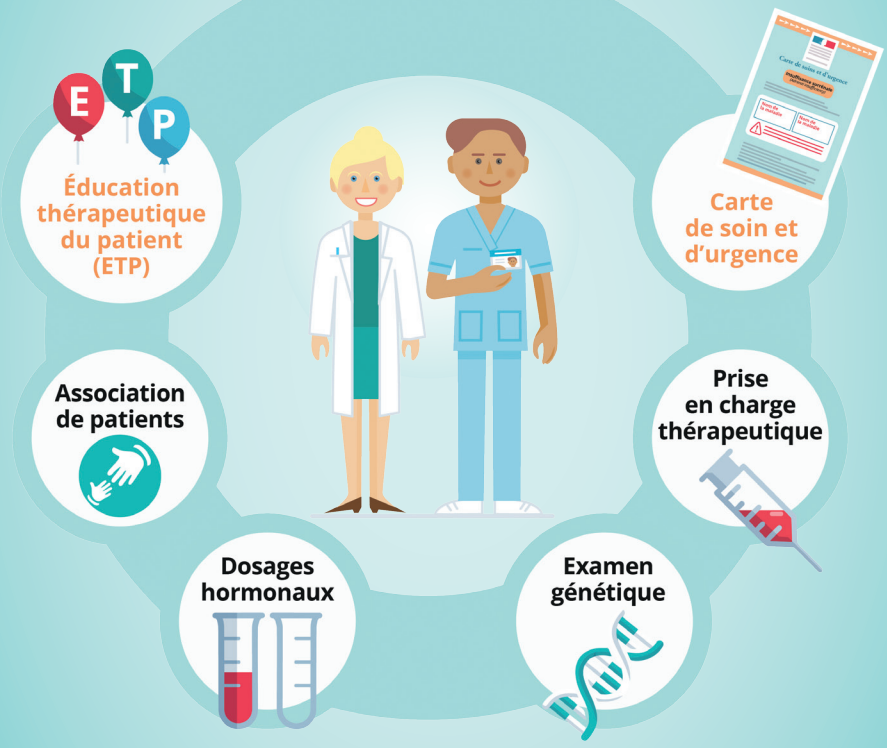
Journée Paramédicale FIRENDO 2022

Paris

JEUDI 17 NOVEMBRE 2022



AMPHITHÉÂTRE DIEULAFOY
HÔPITAL COCHIN, PARIS 14E

FIRENDO
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

http://www.firendo.fr/actualites/paramedicale-2022-paris/

Accueil • 9h30 - 10h00

Amphithéâtre Dieulafoy
(escalier extérieur vers le sous-sol, bâtiment Cornil-Brissaud)

Conférences **session 1** • 10h00 - 12h00

10h00 - 10h05

Pr Jérôme Bertherat
Animateur de la filière FIRENDO, coordinateur du Centre de référence Maladies Rares de la Surrénales, hôpital Cochin, AP-HP

Mot d'ouverture

10h05 - 10h30

Dr Maria Givony
Cheffe de projet, filière maladies rares endocriniennes FIRENDO

Maladies rares en France : là où se croisent la politique de santé publique, la recherche et le soin

10h30 - 11h00

Dr Frédéric Illouz
Endocrinologue d'adultes, Centre de référence Pathologies rares de la thyroïde et de la réceptivité hormonale, CHU d'Angers

Parcours de soins avec une maladie rare endocrinienne

11h00 - 11h30

Pr Eric Pasmant
Laboratoire de biochimie et génétique moléculaire, hôpital Cochin, AP-HP

Analyse génétique : puissance et limites des nouvelles techniques, introduction au Plan France Médecine Génomique

11h30 - 12h00

Mme Céline Rogez
Assistante sociale, Centre de référence maladies endocriniennes rares de Croissance et du Développement (CRMERCD), hôpital Robert Debré, AP-HP

Vivre avec une maladie rare endocrinienne pédiatrique, quelles résonances sur le quotidien et quelles adaptations possibles ?

Déjeuner • 12h00 - 12h50

Photo de groupe • 12h50

FIRENDO
FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Conférences **session 2** • 13h00 - 15h00

13h00 - 13h30

Dr Laurence Guignat
Endocrinologue d'adultes, Centre de référence Maladies Rares de la Surrénale, service d'Endocrinologie, hôpital Cochin, Paris

Éducation thérapeutique : quels outils pour les maladies rares endocriniennes ?

13h30 - 14h00

M. Charles-Guillaume Demaret
Association de patients GRANDIR

Apport des associations de patients dans la prise en charge : un exemple, les actions de l'association GRANDIR

14h00 - 14h30

Mme Véronique Vermot-Desroches
Diététicienne, hôpital Saint Antoine, AP-HP

Mme Valérie Lefevre
Infirmière diplômée de l'État, hôpital Saint Antoine, AP-HP

Mme Carina Jorgensen
Psychologue, hôpital Saint Antoine, AP-HP

Dr Camille Vatier
Endocrinologue d'adultes, Centre de référence Pathologies Rares de l'insulino-secrétion et insulino-sensibilité (PRISIS), hôpital Saint Antoine, AP-HP

Session interactive : le rôle des paramédicaux dans le parcours d'un patient atteint d'une maladie rare

14h30 - 15h00

Mme Karinne Gueniche
Psychologue - Psychanalyste MCU-HDR UParis Cité

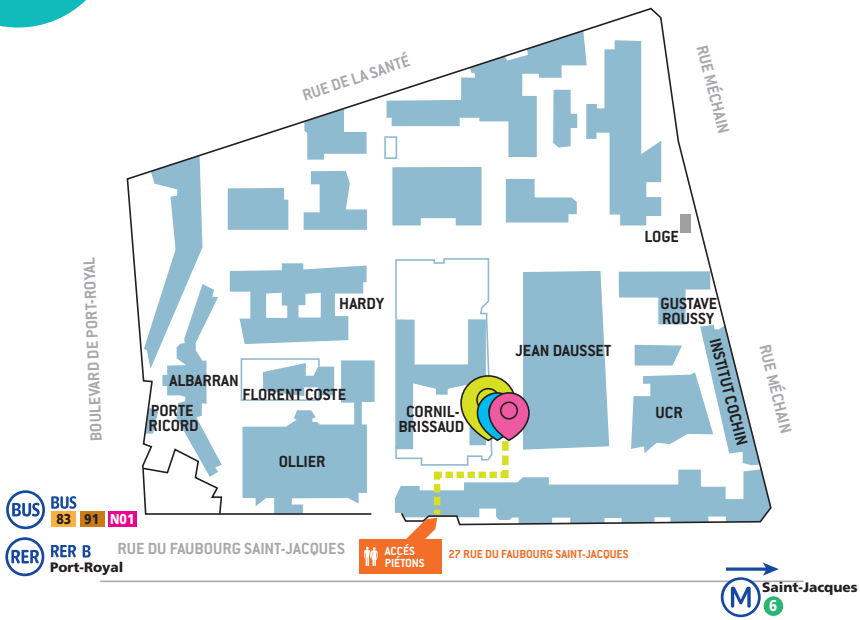
Dr Alaa Cheikhelard
Chirurgienne pédiatrique à orientation urologique et gynécologique et médecin sexologue, CRMR Pathologies Gynécologies Rares

Évolution des modalités de prise en charge médico-chirurgicale et psychologique (2008-2022). À propos des jeunes filles (et de leurs parents) atteintes d'un syndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser (MRKH) ou Agénésie Utéro-Vaginale

Clôture • 15h00

PLAN DES LIEUX

Amphithéâtre Dieulafoy
(escalier extérieur vers le sous-sol du bâtiment Cornil-Brissaud)
Hôpital Cochin, 27 rue du Faubourg Saint-Jacques, 75014 Paris



CONFÉRENCES

Amphithéâtre Dieulafoy
(escalier extérieur vers le sous-sol
du bâtiment Cornil-Brissaud)

Un petit-déjeuner et des plateaux repas sont prévus sur place.

Pour twitter sur cet événement, un hashtag :
#ParamédicalFIRENDO

FIRENDO - HÔPITAL COCHIN
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
75014 Paris

Email : contact@firendo.fr
Site Internet : www.firendo.fr

© FIRENDO - Octobre 2022 - Création graphique et réalisation : Perrine Gretener - Illustration : Nathalie Bonnaud, Du sel et des piments.