

Journée de rencontre GdR Réparer l'Humain – Associations de malades



Jeudi 27 janvier 2022

Hôpital du Kremlin-Bicêtre

Paris

- 9 h 45 **Joseph Hemmerlé** : Accueil et paroles d'ouverture
- 10 h 00 **Joëlle Amédée** : Le GdR Réparer l'Humain : ses missions, ses actions
- 10 h 30 **Myriam de Chalendar** : Présentation de la Filière de santé maladies rares TETECO, un réseau national pour améliorer le parcours de soins, développer la formation et l'information, et soutenir la recherche sur les malformations de la tête, du cou et des dents
- 11 h 00 **Roman Khonsari** : Dernières avancées dans la chirurgie des malformations craniofaciales
- 11 h 30 **Bruno Grollemund** : Compréhension du parcours thérapeutique d'un enfant porteur de fente labiopalatine et de ses parents : Quelles solutions aujourd'hui ?
- 12 h 00 **Isabelle James** : Pour le chirurgien pédiatre : de la problématique de la reconstruction tissulaire à l'accompagnement des enfants porteurs de fente et de leurs parents : programme d'éducation thérapeutique du patient, livret d'information, ateliers d'habileté sociale
- 12 h 30 : Déjeuner
- 13 h 30 **Isabelle Talon** : La hernie diaphragmatique congénitale : de la clinique à l'innovation biomédicale. Exemple du projet DIAPID
- 14 h 00 **Audrey Barbet et Benoit Decavèle** : Présentation de la Filière de santé maladies rares FIMATHO, un réseau national dédiée aux maladies rares abdomino-thoraciques
- 14 h 30 **Elisa Bitton** : Lumière sur la réparation tissulaire, vue par *Tissium*
- 15 h 00 **Caroline Barnich** : Présentation de l'Association pour les porteurs de fentes faciales et leurs parents APFFP
- 15 h 30 **Peggy Baudouin** : Table ronde sur les possibles interactions futures entre le GdR Réparer l'Humain et des associations de malades
- 16 h 00 **Joseph Hemmerlé** : Paroles de clôture