

Programme
« Troisièmes rencontres professionnels de santé et patients »
15 ans du centre de référence
Mardi 5 Octobre 2021
Maison Internationale de la Cité Universitaire à Paris

8h30 Accueil café de bienvenue

Matinée : programme scientifique :

9h Retour sur 15 ans du CRMR - Pr David ADAMS

9h30 Allocution de Monsieur Aurélien ROUSSEAU

Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé île de France

SESSION 1 : Modération : Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA et Pr Laurent MAGY

9h45 Etudes et résultats récents de la Recherche Clinique au CRMR

Modérateur : Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA

Guillemette BEAUDONNET : Comment améliorer le diagnostic précoce des

NAFFabien HAUW : Comment distinguer une CMT d'une PIDC

Alice ROUYER : L'apport de l'histologie et de la biochimie pour étudier des modèles de neuropathie démyélinisante héréditaire

Louise BICART-SEE : Apport du séquençage d'exome entier dans les polyneuropathies de cause inconnue

Nathalie DESCHAMPS : Le syndrome de POEMS : Caractérisation de la neuropathie et devenir post-traitement chez 36 patients

SESSION 2 : Modération : Pr Shahram ATTARIAN, Coordonnateur Filière FILNEMUS et Pr David ADAMS

10h45 Quelles perspectives pour la greffe de moelle dans les PIDC ? Dr Céline LABEYRIE

11h00 Retour d'expérience des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) Amylose :
Dr Cécile CAUQUIL

11h15 Thérapies ciblées de la CMT1A : Dr Liliane MASSADE

11h30 Délétion du gène TTR par la technique CRISPR-Cas9 chez les patients avec amylose héréditaire : résultats préliminaires Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA

SESSION 3 : Modération : Dr Cécile CAUQUIL, Dr Guilhem SOLE, Mme Morgane ALVES (Cadre de Santé)

11h45 Dans les coulisses de l'action :

***Patients neuromusculaires, COVID et vaccination** Dr Guilhem SOLE Coordinateur du CRM Bordeaux

***Rôle de l'IDE de coordination dans le CRM de Bordeaux** Mme Sara PATIER (IDE) CRM Bordeaux

***Présentation et bilan de la cellule de programmation du CRM Bicêtre** équipe paramédicale de la cellule

Retour sur la gestion de la crise COVID: *Discussion/échanges* 30 minutes + questions

Equipe paramédicale de la cellule de programmation Bicêtre, Sara PATIER IDE Bordeaux, BASTIDE Médical Prestataire soins à domicile, Dr Clotilde LE TIEC Pharmacie CHU Bicêtre, ARCs, et Dr Guillaume FARGEOT

13h - PAUSE DEJEUNER – lunchbox

14h Tables rondes : présentations/discussions

Participation des Associations, de Patients témoins et d'intervenants extérieurs :

Modération : Damien DUBOIS, Journaliste Santé

1° L'Arthérapie (ou l'apport des activités artistiques)

2° Place du sport et des activités physiques adaptées

3° La place, le rôle et les droits des aidants