

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



Jeudi 27 janvier 2022

Faculté de Médecine Paris-Saclay
78 rue du Général Leclerc (en venant du métro L7)
63 rue Gabriel Péri (en venant par le RER B)
94270 Le Kremlin Bicêtre

3^e étage, salle Broca

9 h 45 **Joseph Hemmerlé** : Accueil et paroles d'ouverture

10 h 00 **Didier Letourneur** : 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 (des plateaux-repas sont prévus, mais devront être pris selon les règles sanitaires en vigueur le jour de la rencontre ; peut-être à l'extérieur...)

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 **Lydie Gambaretti** : 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