

Maladies rares : Journée paramédicale

1^{ère} Journée paramédicale organisée par la filière FIMARAD

Mardi 14 Mai 2019, 9h30-16h30

Institut Imagine, 24 Bd Montparnasse, 75015 Paris

PROGRAMME



9h30 - 9h45 Café d'accueil

9h45 - 10h00 Introduction

Pr Christine BODEMER, animatrice de la filière FIMARAD

10h00 - 11h30 Prise en charge paramédicale dans les centres MR dermatologiques

Accompagnement paramédical & psychologique de patients atteints de maladies bulleuses auto-immunes - *Mme Céline DIONISIUS, infirmière et Mr Christopher DUBOSQ, psychologue - CRMR MALIBUL (Rouen)*

Approches et articulations pluridisciplinaires dans les maladies rares de la peau au CHU de Toulouse - *Mme Céline CAL, infirmière, Mme Sylvie CAUET, psychologue et Mme Anne-Marie TRANIER, infirmière – CRMRP (Toulouse)*

Pluri professionnalité et douleur au CRMR MAGEC Paris - *Mme Sarah CHAUMON, infirmière ressource douleur et Mme Elodie DELADRIERE, ergothérapeute – CRMR MAGEC (Paris)*

11h30 - 12h45 Quand le parent devient le paramédical ! Freins & Leviers

Les difficultés vécues par le parent en province - *Mme Isabelle GENTILE, Association APPF*

Paramédical, famille, patient : un couple à trois ! - *Mme Angélique VARELA, Association DEBRA*

12h45 - 14h00 Déjeuner buffet sur place

14h00 – 15h30 Prise en charge paramédicale « ville » : Freins & Leviers

Prise en charge par l'HAD – *Dr Edith GATBOIS, pédiatre et Flavie ANQUETIL, puéricultrice (Paris)*

Prise en charge par le SESSAD - *Intervention du SESSAD APF France handicap 94*

15h30 – 16h00 Echanges avec la salle

16h00 - 16h15 Clôture de la journée

Pr Christine BODEMER, animatrice de la filière FIMARAD