

# 2



ème

# COLLOQUE



**DU RÉSEAU MÈRE-ENFANT DE LA FRANCOPHONIE**

**« Les maladies chroniques et rares, quelle offre de soins pour garantir la qualité de la prise en charge ? »**

Organisé par :

l'Hôpital Necker-Enfants malades

l'Hôpital Robert-Debré

AP-HP



**Du 5 au 9 juin 2023**



**Paris, France**

**#RMEFPARIS2023**



## Les maladies chroniques et rares, quelle offre de soins pour garantir la qualité de la prise en charge ?

La qualité de la prise en charge des maladies chroniques et rares de l'enfant et de l'adolescent constitue un enjeu majeur de santé publique. Elle est une priorité pour nos hôpitaux de recours. Elle nécessite un accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant et de sa famille impliquant une coordination efficace de l'ensemble des professionnels de santé.

L'intérêt porté au suivi, dès le plus jeune âge, permet une adaptation précoce au contexte particulier de la maladie chronique et à son vécu tout au long du parcours de vie. Il nous appartient de tout mettre en œuvre pour réduire l'errance diagnostique, éviter les ruptures aux âges critiques de l'adolescence, puis à l'âge adulte.

Chaque établissement de santé du RMEF comporte des centres ou des dispositifs qui rassemblent des équipes hospitalières ayant une expertise avérée dans la prise en charge d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares.

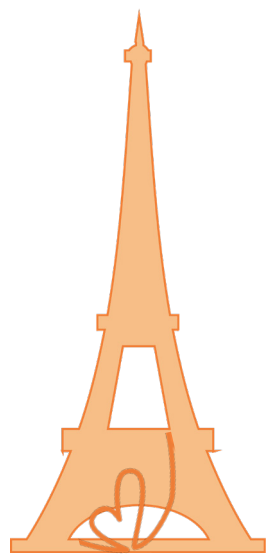
En France, ce sont les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR), organisés en réseaux et filières couvrant l'ensemble du territoire national qui organisent l'offre de soins.

Ce colloque sera l'occasion de partager nos expériences dans le domaine des maladies chroniques et rares ainsi que nos collaborations dans les domaines des soins, de l'éducation thérapeutique, de l'enseignement, de la formation et de la recherche médicale et paramédicale, pour favoriser, quel que soit le contexte, l'accès à des soins de qualité et à l'innovation.

## Programme préliminaire

Les maladies chroniques et rares, quelle offre de soins pour garantir la qualité de la prise en charge ?

		Hôpital Robert Debré		Hôpital Necker-Enfants malades		Hôpital Robert Debré		
		Lundi 5 juin	Mardi 6 juin	Mercredi 7 juin	Jeudi 8 juin		Vendredi 9 juin	
8h30			Mot de bienvenue	Mot de bienvenue				
		Cérémonie d'ouverture	Ateliers thématiques	Ateliers thématiques	Conférence plénière		Stages soignants	Conseil d'administration RMEF
		Conférence d'ouverture			Stages soignants	Séminaire de gestion		
		Pause déjeuner	Posters	Posters	Pause déjeuner		Visite CHU	
		Conférence plénière	Ateliers thématiques	Ateliers thématiques	Clubs RMEF			
		RMEF en action			Pause-café			
					Conférence plénière			
					Cérémonie de clôture			
		Cocktail de bienvenue			Dîner de gala			
17h								



## Hôpital Necker-Enfants malades

Groupe hospitalier universitaire AP-HP. Centre - Université Paris Cité  
149 rue de Sèvres, 75015 Paris

## Hôpital Robert-Debré

Groupe hospitalier universitaire AP-HP. Nord - Université Paris Cité  
48 boulevard Sérurier, 75019 Paris

[www.rmefrancophonie.org](http://www.rmefrancophonie.org)