

PROGRAMME PRELIMINAIRE V1, version modifiable

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 ? »
Du 5 au 9 juin 2023 Paris, France

Hôpital Necker Enfants malades AP-HP | Hôpital Robert-Debré AP-HP | ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

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.


Lundi 5 Juin 2023	 OUVERTURE DU COLLOQUE RMEF PARIS 2023		
Horaire		ROBERT DEBRE	ACCUEIL/CEREMONIE D'OUVERTURE /CONFERENCES
9h	Accueil administratif	CGR Paris Lilas Pl. du Maquis du Vercors, 75020 Paris Hall d'entrée	Validation des inscriptions et attestation des présences Distribution des programmes – Badges-Bracelets
	Accueil café		Café de bienvenue
10h	Cérémonie d'ouverture	Salle 1	Introduction du colloque
11h - 12h	Conférence d'ouverture	Salle 1	Les 1000 Premiers Jours de l'enfant « Là où tout commence » (En attente)
12h-13h	Pause déjeuner	CGR Paris Lilas	Restauration sur place
13h-13h30	Accueil administratif	Hall CGR	Validation des inscriptions et attestations de présence. Distribution des programmes- Badges- Bracelets
14h30-15H30	Conférence plénière	Salle 1	Institut du cerveau de l'enfant du CHU Robert Debré Le cerveau en développement : Recherche et prise en charge des troubles du neuro développement dans les populations à risques
15h30-16h30	Conférences plénières	Salle 1	RMEF en action (A PRECISER AVEC LES PORTEURS) <ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge ante natale de la mère et de l'enfant à naître • Santé des adolescents • Inflammation : Rôle dans l'évolution de la maladie chronique
18h30	Cocktail de bienvenue	En attente	Cérémonie officielle


**Mardi 6
juin 2023**




ATELIERS THEMATIQUES CHU ROBERT DEBRE

8h30	Accueil administratif	Hall de l'entrée principale 48 BL Sérurier Paris 19ieme	Validation des inscriptions et attestations de présence. Distribution des programmes – Badges
	Mot de bienvenue		Comité scientifique RMEF Paris 2023
9h -12h30	Atelier thématique 1	Salle	Parcours de soins et annonce
	Atelier thématique 2	Salle	Les soins centrés sur le prématuré, le nouveau-né, l'enfant, et l'adolescent dans un environnement comme l'hôpital. Quelles évolutions dans les pratiques ?
	Atelier thématique 3	Salle	La coordination des parcours complexes
	Atelier thématique 4	Salle	L'éducation thérapeutique, l'éducation en sécurité, l'éducation en santé...une vision universelle au sein du RMEF ?
	Atelier thématique 5	Salle	Les dispositifs de collaboration avec la ville
	Atelier thématique 6	Salle	La prise en charge de la maladie chronique ou rare à l'adolescence
12h- 13h	Posters	Amphithéâtre VILMER	Présentation et projection des posters scientifiques par les participants devant le jury
13h-14h	Pause déjeuner	Jardin d'hivers Rue hospitalière	Kiosques Exposants Stands ETP Jeux pour mieux se connaître
14h	Accueil administratif	Hall de l'entrée principale Robert Debré 48 BL Sérurier Paris 19	Validation des inscriptions et attestations de présence. Distribution des programmes – Badges
14h- 17h30	Atelier thématique 1	Salle	Parcours de soins et annonce
	Atelier thématique 2	Salle	Les soins centrés sur le prématuré, le nouveau-né, l'enfant, et l'adolescent dans un environnement comme l'hôpital. Quelles évolutions dans les pratiques ?
	Atelier thématique 3	Salle	La coordination des parcours complexes
	Atelier thématique 4	Salle	L'éducation thérapeutique, l'éducation en sécurité, l'éducation en santé...une vision universelle ?
	Atelier thématique 5	Salle	Les dispositifs de collaboration avec la ville
	Atelier thématique 6	Salle	La prise en charge de la maladie chronique ou rare à l'adolescence

Mercredi 7 juin 2023			
	ATELIERS THEMATIQUES CHU NECKER		
8h30	Accueil administratif		Validation des inscriptions et attestations de présence. Distribution des programmes – Badges
	Mot de bienvenue		Comité scientifique RMEF Paris 2023
9h -12h30	Atelier thématique 1	Salle	Parcours de soins et annonce
	Atelier thématique 2	Salle	Les soins centrés sur le prématuré, le nouveau-né, l'enfant, et l'adolescent dans un environnement comme l'hôpital. Quelles évolutions dans les pratiques ?
	Atelier thématique 3	Salle	La coordination des parcours complexes
	Atelier thématique 4	Salle	L'éducation thérapeutique, l'éducation en sécurité, l'éducation en santé...une vision universelle au sein du RMEF ?
	Atelier thématique 5	Salle	Les dispositifs de collaboration avec la ville
	Atelier thématique 6	Salle	La prise en charge de la maladie chronique ou rare à l'adolescence
12h- 13h	Posters	Salle	Présentation et projection des posters scientifiques par les participants devant le jury
13h-14h	Pause déjeuner	Salle	Animations/ kiosques Exposition des partenaires Stands ETP Jeux pour mieux se connaître
14h	Accueil administratif		Validation des inscriptions et attestation des présences Distribution des programmes – Badges
14h- 17h30	Atelier thématique 1	Salle	Parcours de soins et annonce
	Atelier thématique 2	Salle	Les soins centrés sur le prématuré, le nouveau-né, l'enfant, et l'adolescent dans un environnement comme l'hôpital. Quelles évolutions dans les pratiques ?
	Atelier thématique 3	Salle	La coordination des parcours complexes
	Atelier thématique 4	Salle	L'éducation thérapeutique, l'éducation en sécurité, l'éducation en santé...une vision universelle au sein du RMEF ?
	Atelier thématique 5	Salle	Les dispositifs de collaboration avec la ville
	Atelier thématique 6	Salle	La prise en charge de la maladie chronique ou rare à l'adolescence

Jeudi 8 Juin 2023	 CONFERENCES/SEMINAIRE DE GESTION/STAGES/CLUBS- CHU NECKER		
Horaire		NECKER	Conférences/Séminaire de gestion/Clubs
8h30	Accueil administratif	Hall	Validation des inscriptions et attestation de présence. Distribution des programmes
	Accueil café	RDB Porte des Lilas	Café de bienvenue
9h- 10h30	Conférence plénière	Salle	Conférence experts CHU Necker Maladies rares : thérapies innovantes et traitements ciblés
10h30-12h30	Séminaire de gestion Table ronde Conférence	Salle	Propositions en attente Attractivité et Fidélisation des professionnels de santé L'organisation des soins à l'heure du numérique : plateformes et outils au services des patients et des professionnels
9h30 -12h30	Stages soignants et visites de services/secteurs	Sur le site de Necker	Modifiable à ce stade L'espace transition La Plateforme Lumière L'Unité de chirurgie ambulatoire Le Centre de recherche en audiologie / CIC Programme d'éducation thérapeutique en gastro / Unité de douleur et soins palliatifs Atelier de simulation chirurgicale Hospitalisation à domicile (HAD) Maternité Néonatalogie Cardiologie
12h30 -14h	Pause déjeuner		Animations/ kiosques Exposition des partenaires Stands ETP Jeux pour mieux se connaître
14h-15h30	Club	Salle	Table ronde : Attractivité et fidélisation des professionnel
14h-15h30	Club	Salle	Table ronde : Allaitement
14h-15h30	Club	Salle	Table ronde : ETP

14h-15h30	Club	Salle	Table ronde : Santé de l'adolescent
14h-15h30	RMEF en action	Salle	Conférence d'expert
14h-15h30	RMEF en action	Salle	Conférence d'expert
14h-15h30	RMEF en action	Salle	Conférence d'expert
16h	Conférence		Recherche Maladies chroniques et rares (à confirmer)
16h30-17h	Cérémonie de clôture	Salle	Cérémonie de clôture Remise du prix du meilleur poster Annonce du prochain colloque
19 h	Soirée de Gala	En attente	

Vendredi 9 juin 2023	STAGES SOIGNANTS/VISITE CIBLEE - CHU ROBERT DEBRE		
			
8h30	Accueil administratif	Hall de l'entrée principale	Validation des inscriptions et attestation des présences Distribution des programmes
	Mot de bienvenue	Amphithéâtre VILMER	Comité scientifique RMEF Paris 2023
9h -12h30	Stage soignants	Salle	Modifiable à ce stade UTEP Consultation post Réanimation Consultation IPDE au SAUP Consultation IPA en ORL IDEC SPINE TEAM IDEC HDJ EPICRISE Consultation en lactation NPAD/NED : Centre Expert
9H- 12h30	Visite du CHU et des équipes	Robert Debré	Modifiable à ce stade <ul style="list-style-type: none"> - Espace adolescent - Maison de l'enfant - Maison de l'adolescent - Equipe mobile douleurs - Equipe mobile ESPER - SAUP - Lactarium à usage interne - Maison des femmes - SAUP - Réanimation néonatale - Réanimation pédiatrique spécialisée - HDJ Endocrinologie-neurologie - Chirurgie Viscérale et USC

			<ul style="list-style-type: none"> - IRM en jeu - UMTC : Unité de médecine transfusionnelle et curative - Hématologie clinique - Atelier de simulation
10h -13h	Activité administrative du RMEF	Robert Debré Salle +3 , 3ieme étage, bâtiment administratif	Conseil d'administration Repas sur site

20ième Semaine du Réseau Mère Enfant de la Francophonie

CHU Robert Debré -CHU Necker, Assistance Publique Hôpitaux de Paris

Contact scientifique : anita.foureau@aphp.fr

Contact organisation : valerie.metral@aphp.fr

Plateforme de dépôt des communications :

<https://fr.surveymonkey.com/r/RMEFPARIS2023>

CHU Sainte-Justine

rmef.2017.hsj@ssss.gouv.qc.ca