



PROGRAMME PRELIMINAIRE V5, version modifiable

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 Accueil café	CGR Paris Lilas Hall d'entrée	Validation des inscriptions et attestation des présences Distribution des programmes – Badges-Bracelets Café de bienvenue
10h -10h30	Cérémonie d'ouverture	Salle 1 CGR	Introduction du colloque Président du RMEF - Personnalités - Comité scientifique Paris
10h30h -11h45	Conférence d'ouverture	Salle 1 CGR	Les 1000 Premiers Jours de l'enfant « Là où tout commence » Personnalité/Paris
11h30 -12h15	Conférence	Salle 1 CGR	Introduction de la thématique du colloque : Les maladies chroniques et rares, quelle offre de soins pour garantir la qualité de la prise en charge ? Robert Debré
12h15 - 13h	Conférence	Salle 1 CGR	Microbiote et 1000 jours, pour les petits l'impact est grand ! Robert Debré
13h -14h	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
14h30-16h	Conférence plénière	Salle 1 CGR	Institut du cerveau de l'enfant du CHU Robert Debré Regards croisés sur le développement du cerveau aux âges précoces de la vie Robert Debré
16h 16h30	Pause		
16h30 -18h	Conférences plénières du RMEF en actions	Salle 1 CGR	RMEF en actions : Point d'étape par les porteurs des projets Prise en charge ante natale de la mère et de l'enfant à naître : Diagnostic, Pronostic et Prise en Charge de l'Infection Congénitale a Cytomégalovirus (CMV) Pendant la Grossesse/ Necker Paris/ CHU Ibn Sin Maroc/ CHU Hôtel Dieu de France Beyrouth/HUG/RDB/ Santé des adolescents : Canada -HUG Inflammation : Rôle dans l'évolution de la maladie chronique : Réseau IRIS/ Bruxelles/Robert Debré
18h30	Cocktail de bienvenue		ROBERT DEBRE Jardin d'hiver/Cour des bouleaux

**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	Jardin d'hiver	Comité scientifique/Comité d'organisation 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 Stands ETP Jeux pour mieux se connaître
14h	Accueil administratif	Hall de l'entrée principale Robert Debré 48 BL Sérurier Paris 19ieme	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 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
18h30	Cocktail	Mairie de Paris	Cérémonie Maire de Paris


**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		Café de bienvenue
9h- 10h30	Conférence plénière	Salle	Conférences d'experts : Maladies rares : thérapies innovantes et traitements ciblés /plateforme des maladies rares Necker
10h30-12h30	Séminaire de gestion Table ronde Conférence plénière	Salle	Attractivité et Fidélisation des professionnels de santé : Point de vue du philosophe / Paris L'organisation des soins à l'heure du numérique : plateformes et outils au service des patients et des professionnels / Canada
10h30 -12h30	Stages soignants et visites de services/secteurs	Sur le site de Necker	<u>Modifiable /propositions à compléter</u> 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 -13h 30	Pause déjeuner		Animations/ kiosques Stands ETP Jeux pour mieux se connaître
13h30-15h30	Club RMEF	4 Salles	Conférence d'expert : Attractivité et fidélisation des professionnels ? Belgique - HCL
13h30-15h30	Club RMEF		Conférence d'expert : Allaitement Maroc
14h-15h30	Club RMEF		Conférence d'expert : Education Thérapeutique (ETP) Robert Debré-Necker- UTEPS/France
13h30-15h30	Club RMEF		Conférence d'expert : Développement Durable Canada
13h -16h	Sommet des adolescents	Salle de conférence	Canada /HUG/Robert Debré/Necker
16h -16h30	<i>Pause</i>		La recherche et les maladies chroniques et rares Necker
16h30-17h30	Conférence plénière		
17h30- 18h30	Cérémonie de clôture		Cérémonie de clôture – Président du RMEF Remise du prix du meilleur poster

	Présence de personnalités qualifiées		Annonce du prochain colloque Personnalités
20 h	Soirée de Gala		

Vendredi 9 juin 2023			
STAGES SOIGNANTS/VISITES 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 UTEF 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 Robert Debré 48 BL Sérurier Paris 19ieme	Modifiable à ce stade /propositions à compléter <ul style="list-style-type: none"> - Espace adolescent - Maison de l'enfant - Plateforme " AD'venir - Maison de l'adolescent - Equipe mobile douleur - Equipe mobile ESPER - SAUP - Lactarium à usage interne - Maison des femmes - SAUP - Réanimation néonatale - Réanimation pédiatrique spécialisée - HDJ Endocrinologie-neurologie - Chirurgie Viscérale et USC - 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 + réunion des coordonnateurs Repas sur site

20ième Semaine du Réseau Mère Enfant de la Francophonie

VOS INTERLOCUTEURS

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>

[ou sur le site du RMEF \(A propos du colloque 2023\)](#)

CHU Sainte-Justine

rmef.hsj@ssss.gouv.qc.ca