



4^{ème} journée d'échanges pluridisciplinaires AnDDI-Rares

Jeudi 20 juin 2019, à partir de 9h30

Salles modulaires

Institut Imagine, 6^{ème} étage

24 boulevard du Montparnasse - 75015 PARIS

Journée des équipes psycho-sociales des centres de référence, de compétence et des associations de personnes malades de la filière AnDDI-Rares

PROGRAMME

9h30 - 10h : Accueil des participants

10h-10h30 : La médecine génomique au service du diagnostic des maladies rares

Pr Laurence Olivier Faivre, médecin généticien Dijon

Données secondaires, changements de paradigme clinique

Françoise Houdayer, psychologue clinicienne Lyon

10h30-11h30 : Nouvelles technologies pour le diagnostic : les enjeux éthiques du NGS

Marie Darrason, Chercheuse associée à l'Institut d'histoire et de philosophie des sciences et Interne en médecine à l'AP-HP

11h30-11h45 : Présentation de l'association des psychologues en génétique

Eva Toussaint, Psychologue clinicienne Bordeaux

11h45-12h30 : Flash des associations : Besoins repérés et/ou actions entreprises pour accompagner l'annonce du diagnostic

12h30 – 13h30 : DEJEUNER - BUFFET POUR LES PARTICIPANTS

13h30 - 15h15: Ateliers (au choix)

Atelier 1: Enjeux et limites des diagnostics ultra-rares avec l'arrivée de la médecine génomique

Modération : Françoise Houdayer, psychologue clinicienne Lyon

Lorraine Joly, psychologue clinicienne Dijon

Monique Roblin, psychologue clinicienne Rennes

Magali Padre, présidente de l'association Sans Diagnostic et Unique

Laurence Faivre, médecin généticien Dijon

Atelier 2: La formation et la professionnalisation des pairs-aidants

Modération : Janine-Sophie Giraudet, Médecin, Hôpital Cochin - Orphanet

Bérénice Staedel, Chargée de mission au CCOMS (Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale) + un médiateur santé-pair

Clément Pimouguet, chef de projet Compagnons Maladies Rares + un compagnon

Françoise Neuhaus, Génération 22

15h30: Restitution des ateliers et discussions

16h : Assemblée Générale de la Filière AnDDI-Rares