



9^{ÈME} JOURNÉE ANNUELLE

DE LA PLATEFORME D'EXPERTISE

MALADIES RARES

LE SPORT DANS LES MALADIES RARES >>

VENDREDI

11 OCTOBRE 2024

9H00 - 16H00

PROGRAMME

Faculté de médecine
Bâtiment Recherche, porte 16
Hôpital Bicêtre AP-HP



9h00

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

9h45

OUVERTURE DE LA JOURNÉE PAR LA DIRECTION QUALITÉ

Christophe Kassel, directeur, GHU AP-HP, Université Paris-Saclay

Pr Eric Deutsch, vice-doyen recherche, Université Paris-Saclay

10h00

LE SPORT POUR TOUS, OUI VRAIMENT POUR TOUS !

Pr François Genêt, hôpital Raymond-Poincaré AP-HP, Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines

10h20

L'EXEMPLE DE L'AMYOTROPHIE SPINALE, UN CHAMPION DE L'EQUIPE DE FRANCE : TANGUY DE LA FOREST !

Pr François Genêt, hôpital Raymond-Poincaré AP-HP, Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines

10h40

MODALITÉS DE PRESCRIPTION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE DANS LES SYNDROMES D'EHLERS DANLOS NON VASCULAIRES

Dr Fabrice Gillas, hôpital Raymond-Poincaré AP-HP

11h00

PAUSE CAFÉ

11h30

LES BIENFAITS DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA GALACTOSÉMIE CONGÉNITALE : TÉMOIGNAGE D'UN PARENT

Pr Philippe Labrune, hôpital Antoine-Béclère AP-HP, Université Paris-Saclay

Margot Debain, parent de Prune, championne d'Europe et vice-championne du monde de golf (catégorie U10)

12h05

LA REPRISE DE L'ACTIVITÉ SPORTIVE CHEZ LES PATIENTS AYANT SUBI UN AVC LIÉ À UNE MALFORMATION ARTÉRIOVEINEUSE CÉRÉBRALE

Dr Jildaz Caroff, hôpital Bicêtre AP-HP

Jean-Michel Bazire, jockey professionnel (vidéo)

12h30

PAUSE DÉJEUNER

14h00

ÉQUITÉ, DISCRIMINATION, INTÉGRITÉ... RÉFLEXIONS SUR L'INCLUSION DES PERSONNES TRANSIDENTITAIRES ET INTERSEXES DANS LE SPORT DE HAUT NIVEAU

Pr Jean-François Toussaint, hôpital Hôtel-Dieu AP-HP, Université Paris Cité

14h25

À CHACUN SA CIBLE : PARA-TIR SPORTIF (PISTOLET) ET SYRINGOMYÉLIE

Dr Silvia Morar, hôpital Bicêtre AP-HP

Julien Hugelé, membre de l'équipe de France de para-tir sportif (pistolet)

15h00

LA MALADIE, CERTES MAIS ON NE LÂCHE RIEN

Justine Hamaïde, représentante des associations de patients de la plateforme d'expertise maladies rares AP-HP. Université Paris-Saclay et présidente de l'association MNT Mon Poumon Mon Air

15h20

APA : UN EXEMPLE EN HÉMOPHILIE

Dr Hortense Maynadié, hôpital Bicêtre AP-HP, Université Paris-Saclay

Nathalie Grinda, kinésithérapeute, hôpital Bicêtre AP-HP

16h00

CLÔTURE DE LA JOURNÉE

MODÉRATION DE LA JOURNÉE

MATIN

Pr Philippe Labrune, co-coordonnateur médical de la Plateforme d'expertise maladies rares AP-HP. Université Paris-Saclay

Dr Marie Frank, directrice médicale du DMU PHAIR, GHU AP-HP. Université Paris-Saclay

APRÈS-MIDI

Dr Claire Bouvattier, co-coordonnatrice médicale de la Plateforme d'expertise maladies rares AP-HP. Université Paris-Saclay

Dr Audrey Decottignies, responsable médicale UTEP, GHU AP-HP. Université Paris-Saclay

Hôpital Bicêtre AP-HP
78 rue du Général Leclerc
94270 Le Kremlin-Bicêtre