4E JOURNÉE ANNUELLE

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES PARIS NORD



Maladies rares : de l'école au travail

Vendredi 4 décembre 2026
9h à 13h

Hôpital Robert-Debré
48 bd Sérurier
75019 Paris
Amphithéâtre Vilmer
niveau 0, point jaune

AP-HP
Plateforme d'expertise
maladies rares Paris Nord

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

PROGRAMME

Modération:
Dr Yline Capri, hôpital Robert-Debré
Aude Pizzuto, présidente de l'Association Française des Hémophiles AFH

9h | Accueil

9h20 | Introduction
Bénédicte Isabey, directrice du GHU Paris Seine-Saint-Denis

9h30 | PNMR4 - Focus Axe 1 : améliorer le parcours de vie et de soin
Johanne Menu, DGOS - direction générale de l'offre de soins

9h55 | Les actus de la plateforme
Marine Eskenazi, cheffe de projet de la Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord

10h00 | Maladies rares et scolarité

- L'école à l'hôpital, auprès des enfants suivis dans le CCMR drépanocytose de l'hôpital Jean-Verdier - *Bénédicte Agbede (IDEC), Mme Laroche (enseignante EN) et le Dr Amor Chelihi*
- Le PAI : une occasion d'ETP – *Suzy Gonsseaume, IPA du CRC mucoviscidose, hôpital Robert-Debré*
- Quel(s) chemin(s) pour rentrer chez soi après une hospitalisation pour une maladie inflammatoire neurologique chez l'enfant ?
  Dr Louis Dufour et Saliha Boutebenta, assistante sociale du service, CCMR maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle, hôpital Robert-Debré
- Comment favoriser l'accueil des patients trachéotomisés en milieu scolaire ordinaire
  Zina Ghelab et Victoria Guimaraes, IDEC, CRMR MALO Malformations ORL Rares, hôpital Robert-Debré

11h00 | Pause

11h20 | Maladies rares et milieu professionnel

- Narcolepsies : aspect psychologique et accompagnement à la conduite automobile - *Pr Marie-Pia D'Ortho, CCMR des narcolepsies et hypersomnies rares, hôpital Bichat - Claude-Bernard*
- Dire ou ne pas dire à son employeur : cadre juridique et enjeux pratiques - *Lynda Belhia, juriste, Responsable de l'Espace Soins & Vie Martine Midy, hôpital Avicenne*
- Recherche : Quand le travail induit une maladie rare : étude sur les exposomes Fibrose Pulmonaire Idiopathique – *Dr Lucile Sesé, CRMR des maladies pulmonaires rares de l'adulte, hôpital Avicenne et Sofiane Korchi, Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord*

12h05 | Table ronde - Comment améliorer l'inclusion en milieu scolaire et professionnel des personnes atteintes de maladies rares
Dr Aurélie Plessier, animatrice de la filière Filfoie
Dr Élise Bismuth, coordinatrice médicale de la plateforme
Dr Christine Lafitte, représentante éducation nationale, chef du service médical en faveur des élèves
Dr Aurélia Lejoyeux, représentante médecine du travail, CIAMT
Aude Pizzuto, présidente de l'Association Française des Hémophiles AFH
Animation : Johanne Menu, DGOS - direction générale de l'offre de soins

12h50 | Conclusion
Vannessa Fage-Moreel, directrice adjointe du GHU AP-HP. Nord