



Pré-programme RENCONTRE PATIENTS ADULTES AUTONOMES

SAMEDI 19 et DIMANCHE 20 OCTOBRE 2024 à LYON

VENDREDI 18 OCTOBRE

A partir de 18h30 : Accueil des adhérents VML – Dîner

SAMEDI 19 OCTOBRE

A partir de 9h00 : Accueil de tous les participants (adhérents et non adhérents)

9h25 : Mot de bienvenue

9h30 – 10h30 : Apaisia une application d'autogestion de la douleur – Présentation par Alice Corteval et Marine Magenties de l'Institut Analgesia – Public concerné : tous

10h45 – 11h45 : Troubles osseux, prise en charge et évolution – Présentation par le Dr Nadia Belmatoug – Public concerné : Gaucher – MPS – Pycnodysostose

10h45 – 11h45 : Complications rénales, prise en charge et évolution – Présentation par le Pr Sandrine Lemoine – Public concerné : Fabry – Cystinose

10h45 – 11h45 : Complications pulmonaires, prise en charge et évolution - Intervenant à confirmer – Public concerné : Pompe – Niemann-Pick B

12h00 – 14h00 : Pause déjeuner

14h00 – 15h00 : atelier social : Dossier MDPH, et/ou aides proposées aux entreprises pour le salarié – intervenant à confirmer

15h15 – 16h30 : Ateliers en parallèles sur les Actualités dans la Cystinose – Dr Aurélie Bertholet, la maladie de Gaucher – intervenant à confirmer, la maladie de Fabry – intervenant à confirmer, les MPS et la Pycnodysostose – intervenant à confirmer, la maladie de Pompe – Pr Pascal Laforêt, la maladie de Niemann-Pick B – Pr Olivier Lidove (en visio)

16h30 – 17h00 : Pause

17h00 – 18h00 : Atelier à déterminer

19h30 : Dîner convivial pour les adhérents VML

DIMANCHE 20 OCTOBRE

En matinée : activité sociale - Visite du musée galo romain et parvis basilique Fourvière

Déjeuner à Lyon permettant de faire le bilan et la clôture du week-end

Le programme sera adapté en fonction du nombre d'inscrits et des pathologies représentées.