

.....

**Frais d'inscription** (se reporter sur la feuille d'inscription)

Membres de l'AssIPS : ..... 80 € par personne

Non membre de l'AssIPS : ..... 90 € par personne

Formation continue non

prise en charge : ..... 50 € par personne

Etudiants ayant des fonctions

salariées (internes en med., etc...)..... 40 € par personne

Autres étudiants en cours de

formation initiale..... gratuit

**Il y a possibilité de vous inscrire sur le site.**

Le programme, les accès, les propositions d'hébergement, etc ...  
seront disponibles sur le site.

Courriel : [assipédiatrie@gmail.com](mailto:assipédiatrie@gmail.com) ou [contact@assips.org](mailto:contact@assips.org)

Site : <http://assips.org>

Téléphone secrétariat AssIPS : 00 33 (0)6 16 05 77 86

Téléphone Présidente : Michèle Blanc-Pardigon : 00 33 (0)6 45 08 34 06

Téléphone Co-Président : Michel Mercier : 00 32 477 60 83 12

Téléphone J.P. DANIN : 00 33 (0)6 89 33 07 42

**L'Enfant, l'Adolescent et les maladies  
chroniques**

**Programme\***

\* Etat au 1<sup>er</sup> mars 2020

o o o

**Congrès des 22 et 23 Mai 2020**

**A Caen (France)**

o o o

**Pôle des Formations et de Recherche en Santé (PFRS))**

**Amphi Max Robba\*\***

\*\* RDC du PFRS, accessibilité personne à mobilité réduite

ooooo

*La session se déroulera principalement sur trois demi-journées comme à l'habitude ; toutefois il sera probablement sur quatre : nous envisageons en effet d'innover par l'exposé de travaux d'étudiants sur ce sujet.*

L'Association Internationale de Pédiatrie Sociale (ASSIPS) a retenu ce thème pour sa session des 22 et 23 Mai 2020 à CAEN.

Les affections chroniques induisent des limites dans les activités habituelles et dans le développement harmonieux de l'autonomie de l'enfant. Elles prennent une place de plus en plus importante y compris dans le champ de la santé publique.

Leur importance relative peut être due à la diminution d'autres pathologies dans certaines régions du monde, au fait qu'elles sont mieux reconnues et identifiées, et aussi que les progrès médicaux importants modifient l'évolution de certaines d'entre elles : c'est notamment le cas pour la mucoviscidose, le diabète, les maladies rénales, les épilepsies, certaines maladies génétiques... On peut ajouter que d'autres pathologies voient leur fréquence augmenter, par exemple : les allergies et l'asthme. Pour certaines, telles les maladies orphelines, les traitements ne sont pas encore présents et semblent insuffisamment investigués. Enfin d'autres sont encore sans diagnostic. Mais

Les incapacités qu'elles entraînent induisent des inadaptations sociales et des situations de handicap, comme le font des cardiopathies congénitales, des déficits auditifs ou visuels, des maladies métaboliques, des maladies mentales...

Les maladies chroniques exacerbent les vulnérabilités sociales, et par voie de conséquence, le besoin de soutiens.

Elles entraînent des situations complexes à vivre psychologiquement et socialement pour l'enfant ou l'adolescent, pour sa famille (parents et fratrie), pour l'entourage (conjoint ou partenaires), pour les aidants proches ou professionnels au sein de différents milieux de vie.

Lors de cette rencontre, ces problématiques seront abordées, des témoins privilégiés seront sollicités : familles, patients experts et aidants proches, accompagnateurs professionnels, soignants. Le concept d'université des patients sera également pris en compte.

Une réflexion sera menée sur l'évolution actuelle importante des recherches, notamment pour des maladies ayant un support génétique, avec appel à contributions universitaires, ainsi que sur les approches de prise en charge, de soutien et d'accompagnement.

Nous souhaitons aborder aussi et surtout la pratique du terrain, notamment lors des échanges : comment allier au regard des savoirs les attitudes et la pratique concrète.

Comme en chaque session, une part importante sera consacrée aux échanges.

Les participants seront des professionnels de santé des travailleurs sociaux, des pédagogues, ainsi que des étudiants en sciences médicales et en travail social.

Les conclusions aborderont des recommandations issues des communications et des débats.

Nous envisageons d'innover en donnant aussi la possibilité à des étudiants en santé et en social de présenter des travaux de recherche (mémoire, etc ...) sur le sujet de la maladie chronique chez l'enfant.

*Docteur Michèle BLANC PARDIGON*

*Professeur Michel MERCIER*

*Docteur Jean-Pierre DANIN*

**Vendredi 22 mai 2020**

*8h30 : accueil au PFRS (amphi Max Robba (RDC, à gauche))*

*9h Ouverture par les présidents (Pr M. MERCIER et Dr M. BLANC)*

*9h10 Accueil par le Pr Emmanuel TOUZE, doyen, directeur du PFRS*

*9h20 Présentation des objectifs de la session et de son déroulement par le Dr J.P. DANIN*

*PREMIERE SESSION Présidente de séance : / Michèle BLANC-PARDIGON*

**9h30: Histoire d'une maladie génétique : la mucoviscidose**

*Dr Georges TRAVERT*

*10h30 pause*

**10h45 Maladies hématopoïétiques : du décodage des mécanismes aux thérapies innovantes, perspectives, accompagnements ...**

*Un intervenant d'Imagine (en attente de confirmation)*

*11h15 Echanges et discussions*

*12h Repas sur place*

*DEUXIEME SESSION Président de séance : Michel MERCIER*

**14h Vivre avec une maladie chronique : contraintes, difficultés, attentes ... *Témoignages de familles, de parents, d'adolescents***

**15h Vulnérabilité, enfance et maladie chronique : les enjeux, la continuité, vue du pédiatre *Dr Georges PICHEROT***

*15h30 Echanges et discussion*

**15h45 Vers un patient autonome, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin *Pr Philippe BARRIER***

**16h15 Le patient expert, sa place auprès des patients et des professionnels de santé, l'université des patients**

*Jean Marc DUJARDIN*

*16h45 à 17h15 : Echanges et discussions*

\* \* \*

**Samedi 23 mai 2020**

*TROISIEME SESSION* *Président de séance : Jean-Pierre DANIN*

*9h Rappel des éléments de la journée précédente ; éléments d'organisation de la journée du 23 mai Dr J.P. DANIN*

**9h10 : Expérience du réseau de soutien aux personnes vivant avec le diabète au Luxembourg** *Dr Roland. SELINGMAN et son équipe*

*9h40 Echanges et discussions*

**10h10: Les aidants experts en Belgique** *Pr Michel MERCIER*

*10h40 Echanges et discussions*

*11h pause*

*11h15 une intervention en attente*

**12h Présentations de travaux par des étudiants sur le sujet de la session, discussions**

**12h40 Synthèses de la session**

*13h repas sur place*

**14h30 Elaboration de propositions/recommandations concrètes relatives à la maladie chronique dans l'Enfance**

**Conclusions, prochaine session**

**16h Fin de la session**

\* \* \*

**L'Assemblée générale statutaire de l'AssIPS  
se déroulera le vendredi 22 dans les mêmes locaux du PFRS  
de 17h30 h à 19h**

Le repas du vendredi soir, ouvert à tous les participants sera à 20h, a priori dans un sympathique restaurant de Caen (café Mancel) situé près du château (possibilités aisées de s'y garer) : coût de ce repas autour de 30 euros par personne.

**Les intervenants**

*(par ordre d'intervention)*

- **Dr Georges TRAVERT** : Maître de Conférences à l'Université de CAEN - France
- **Une personnalité de Imagine** (INSERM département de biothérapie à Necker – Paris – France)
- **Témoignages de familles ou adolescents** : leurs identités seront précisées sur le programme définitif
- **Dr Georges PICHEROT**, ex chef de service de Pédiatre au CHU de NANTES, membre du Conseil National de Protection de l'Enfance (CNPE) –France
- **Pr Philippe BARRIER**, professeur de philosophie, Dr en sciences de l'éducation, Laboratoire Pédagogie des sciences de la santé Bobigny - France
- **Jean-Marc DUJARDIN** : Patient-Expert, Président de Promotion Santé Normandie (IREPS Normandie), Vice-président de la CRSA (Commission Régionale Santé Autonomie) Normandie – France
- **Dr Roland SELINGMAN** : pédiatre, président de « Alupse » - Luxembourg
- **Pr Michel MERCIER** : Pr émérite de psychologie université de Namur – Belgique ; associé UC Lille
- **Quelques autres intervenants pressentis sont en attente** (ainsi que notamment des étudiants).

○○○○○○

*Un programme social est envisagé le samedi en fin d'après-midi (toutefois actuellement susceptible de modifications : des interventions sont en effet pressenties, pouvant faire modifier l'ordre des interventions du samedi entre matinée et après-midi*