

# 5e Journée des associations de la filière MCGRE

VENDREDI 26 NOVEMBRE

Pass Sanitaire et Pièce d'identité obligatoires

Campus Picpus, 33 Bd de Picpus, 75012 Paris  
9h30 - 17h



## PROGRAMME

09H30 - 10H00

### Accueil des participants

10H00 - 10H30

**Présentation de la semaine du don de sang rare par SOS Globi Occitanie en partenariat avec l'EFS Occitanie**, Sylvie Bardy-Plantin - SOS Globi Languedoc-Roussillon

10H30 - 11H00

**Suivi après une greffe : Allogreffe résilience**, Luce Kuseké, Clara Fahy - The Resilience Coaching

11H00 - 11H30

**Retour d'expérience de membres associatifs après une formation ETP**, Corinne Liégeois - Drépavie, Michel Anselme - SICKeLINK

Pause

11H45 - 12H15

**Transition Enfant-Adulte, exemple dans le cadre associatif**, Raphaëlle Anelka, Emmanuelle Léveillée, Michel Anselme - SICKeLINK

12H30 - 13H00

**Présentation de l'application Drépacare**, Laetitia Defoi, Anouchka Kponou et Meryem Ait Zerbane - Drépacare

PAUSE DÉJEUNER

14H00 - 14H30

**Répercussion psychologique d'une maladie chronique invalidante et conséquences sur le parcours de vie de l'enfant et du patient adulte**, Marie-Pierre Le Hougre - MCGRE

14H30 - 15H30

**Vie professionnelle, MDPH et maladie rare**, Sixtine Jardé

Pause

15H45 - 16H15

**Patients éloignés des centres de référence et des centres de compétence : état des lieux sur la prise en charge**, Frédéric Galactéros - MCGRE, Michelle Adjibi - SOS Globi PACA

16H15 - 16H45

**Le projet d'accueil individualisé (PAI)**, Intervenant à confirmer

### Questions - Réponses

INSCRIPTION [ICI](#)

Date limite d'inscription (gratuite mais obligatoire) : 24 novembre

