

JOURNÉE NATIONALE CYSTINOSE

RENCONTRE ENTRE PATIENTS,
FAMILLES ET EXPERTS



Journée ouverte à toutes les
personnes concernées par la cystinose
patients, familles, proches, aidants,
professionnels médico-sociaux

VENDREDI
14 NOVEMBRE
2025

PARIS
HÔPITAL NECKER

DE 8H30
A 17h30

Participation GRATUITE
Inscription OBLIGATOIRE
via ce QR code



Journée organisée par

Avec le soutien



Association pour l'Information
et la Recherche sur les maladies
Rénales Génétiques



Hôpital Necker
Enfants malades
AP-HP



ORPHAN
KIDNEY
DISEASES



Programme

Matin

8h30 – 9h00

Accueil

9h00 – 9h30

Introduction à la journée

Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)

François ROBERT, Responsable Partenariat

Association pour l'Information et la Recherche sur les
Maladies Rénales Génétiques (AIRG-France)

Sandra SARTHOU-LAWTON, Présidente AIRG-France

Filière ORKiD : actualités

Dr Aurélia BERTHOLET-THOMAS et Pr Sandrine LEMOINE, HCL

9h30 – 10h15

Théâtre : Episode 2 de Chroniques

Marie ASTIER, Compagnie en Carton



Atelier théâtre sur la
matinée (enfants, ados)

10h15 – 10h45

Prise en charge ophtalmique de la cystinose

Dr Hong Liang, PH Ophtalmologue, Hôpital Quinze-Vingts, Paris

10h45 – 11h15

Droits sociaux et maladies chroniques

Maëlle AUDEON, assistante sociale, Nantes

11h15 – 11h45

Actualités recherche sur la cystinose en 2025

Pr Corinne ANTIGNAC, néphrologue généticienne, Hôpital Necker, Paris

11h45 – 12h15

Fertilité et Grossesse

Dr Aude SERVAIS, Néphrologue, Hôpital Necker, Paris

12h15 – 12h45

Projet e-ETP / Éducation thérapeutique du patient

Dr Aurélia BERTHOLET-THOMAS

12h45 – 14h00

Pause déjeuner – Buffet

Programme

Après-midi

14h00 – 14h30 Représentation de la pièce de théâtre des jeunes

14h30 – 15h15 Retours d'expériences : voyage au bout du monde

15h15 – 15h30 Pause, direction les salles pour les ateliers

15h30 – 16h45 Ateliers par groupes d'âges et publics

Groupe patients
enfants

Salle 1

Groupe patients
adultes

Salle 2

Groupe aidants
fratrie

Salle 3

Groupe aidants
parents

Salle 4

16h45 – 17h00 Pause, retour dans l'amphithéâtre

17h00 – 17h30 Restitution des ateliers
Référents de chacun des groupes

17h30 Fin de la journée

Informations pratiques

Plan d'accès

Plan de l'hôpital

149 rue de Sèvres
75743 Paris cedex 15
Tél. 01 44 49 40 00
www.hopital-necker.aphp.fr

Stationnement

Accès des véhicules
strictement limité
aux ambulances et VSL



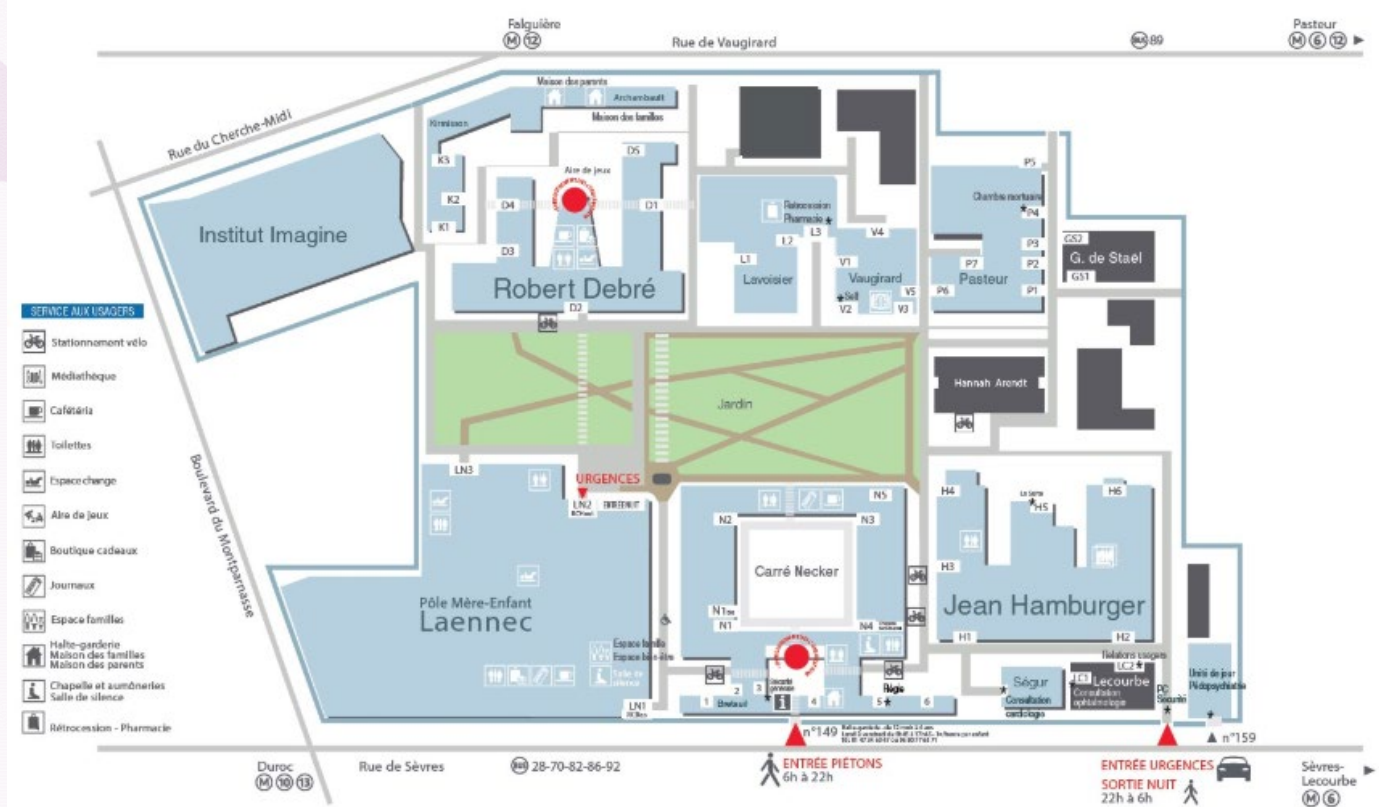
Hôpital Necker
Enfants malades
AP-HP

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

Moyens d'accès

Bus 28-70-82
86-89-92

M 10 13 Duroc
M 6 Sèvres-Lecourbe
M 12 Falguière
M 6 12 Pasteur



Aide financière transport et hébergement

Un soutien financier pourra être apporté sur demande et justificatifs. La prise en charge se fera pour un patient adulte, ou un patient mineur avec deux accompagnateurs (parents). Le remboursement se fera à posteriori. Pour cela un « formulaire de remboursement de frais » vous sera transmis. Plus de détail voir email inscription.

Ne pouvant anticiper à l'avance le montant global des frais, et pour un remboursement maximum de tous dans la limite du budget dédié, nous invitons chacun à être attentif à minimiser ses frais.

Contacts



Pour toutes questions, merci d'adresser un mail à l'adresse
partenariat@vml-asso.org, copie j-radenac@chu-montpellier.fr