

Pourquoi un séminaire sur les MAI « pratiques » ?

Pr Isabelle Koné-Paut
Coordinatrice du CeRéMAI



Les MAI/ Maladies rares/Invalidantes

- ◆ L'ensemble: 1 millier de patients en France
- ◆ Reconnaissance tardive
 - Signes peu spécifiques: fièvre récurrente
 - Peu enseignées au cours des études médicales
 - Méconnaissance des outils diagnostics et thérapeutiques
- ◆ Conséquences parfois dévastatrices
 - Altération majeure de la qualité de vie
 - Difficultés sociales, psychologiques
 - Handicaps
 - Mortalité



Objectifs des journées MAI pratiques

Favoriser la reconnaissance précoce des MAI

- ◆ Enseignement pratique >> théorique
- ◆ Enseignants experts, Francophones
- ◆ Orienter les médecins vers les points essentiels (signes d'appel) plutôt que exposé théorique
- ◆ Travail en atelier:
« la fièvre de l'enfant, vers le bon diagnostic »

Reconnaître une MAI

- ◆ Qu' est-ce qu'une MAI, Les signes cliniques et biologiques
- ◆ Exposés « flashes » sur les principales MAI
- ◆ Ateliers 1: fièvre récurrente et tests génétiques



Prise en charge d'une MAI

- ◆ Session avec réponses à des questions courtes
- ◆ Atelier 3 biothérapies
- ◆ Table ronde patients

Favoriser le travail en réseau

- ◆ Médecins hospitaliers (pédiatres, internistes, rhumatologues, dermatologues)/ médecins de ville (médecins généralistes)
- ◆ Médecins/ patients/organisations de patients (table ronde)
- ◆ Médecins/industrie pharmaceutique



Remerciements



- ◆ A tous les orateurs: respectons le « timing »
- ◆ Aux animateurs de sessions et ateliers
- ◆ Aux participants
- ◆ Aux patients et associations de patients
- ◆ Aux sponsors
- ◆ A Isabelle et Pascal