



JOURNÉE PATIENTS ISSAID 2025 !



Un évènement dédié aux patients et familles vivant avec une maladie auto-inflammatoire



Le quotidien



Patient partenaire



Réseau de santé



Paris

07 avril 2025

18h-20h



- **Inscription gratuite mais obligatoire**
 - Site du CEREMAIA :
 - <https://ceremaia.fr/>
 - Eventbrite :
 - <https://www.eventbrite.fr/e/billets-soiree-maladies-autoinflammatoires-pour-les-patients-111537>
 - Site ISSAID :
 - <https://www.issaid.org/issaid2025/networking-activities.html>

INSCRIVEZ-VOUS VITE!



07/4



18H-20H

Faculté de médecine de
Kremlin Bicêtre
Auditorium



**COCKTAIL
20H00**

Accueil 18h00



PROGRAMME

- **18H10: VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC UNE MAI**
 - TÉMOIGNAGE PATIENT ADULTE
 - TÉMOIGNAGE PARENT /PATIENT - MADAME CLAISSE
- **18H30: ASSOCIATIONS DE PATIENTS**
 - PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LES MALADIES AUTOINFLAMMATOIRES - PATRICK BELAMICH (AFFMF)
 - PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION AMÉRICAINE POUR LES MALADIES AUTOINFLAMMATOIRES - KAREN DURANT (AUTOINFLAMMATORY ALLIANCE, SAN FRANCISCO)
- **18H50 LE RÔLE DU PATIENT PARTENAIRE**
 - EXEMPLE DE L'ONCOLOGIE - DR CAMELIA BILLARD-SANDU (RESPONSABLE PARTENARIAT PATIENT EN CANCÉROLOGIE, GUSTAVE ROUSSY)- ANNE DE JESUS (RESPONSABLE DU COMITÉ DES PATIENTS ET AIDANTS À GUSTAVE ROUSSY)
- **19H10: LE RÉSEAU RESRIP**
 - UNE PRISE EN CHARGE PERSONNALISÉE, HOLISTIQUE ET PROCHE DU DOMICILE POUR LES PATIENTS ET LEUR FAMILLE - CHRYSTELLE HASCOËT (DIRECTRICE DU RÉSEAU)
- **19H25: EDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LES MALADIES AUTOINFLAMMATOIRES : LE PROGRAMME MIRAJE**
- **19H40: PROGRAMME DE TRANSITION POUR LES MALADIES AUTOINFLAMMATOIRES - DR VÉRONIQUE HENTGEN (VERSAILLES LE CHESNAY)**



Organisée par l'ISSAID

FOR MORE INFORMATION
www.issaid.org/issaid2025