

Congrès de la Sofremip Matinée de la filière FAI²R : 5 juin 2025 matin

7h45 : Café d'accueil

8h00 : Actualités de la filière FAI²R

- Mots d'introduction et actualités diverses
Pr Marie-Louise FREMOND (pédiatre Hôpital Necker Paris)
- PNMR4 – Des territoires vers l'Europe
Pr Marie-Louise FREMOND (pédiatre Hôpital Necker Paris)

8h20 : Parole aux associations de patients et réseaux de soin

- Actualités de l'association *Une Balade de Justine & Lou*
Dimitri YACHVILI
- Actualités de l'association *France Vascularites*
Isabelle STEINL-STHAL et Christian OLES
- Actualités de l'association *RESRIP*
Ai-Tien NGUYEN et Chrystelle HASCOËT
- Actualités de l'association *Kourir*
Christophe NORMAND

9h00 : Les projets de Recherche

- ETP Escape Game Transition
Projet porté par Nathalie MOREL-MAILLARD (Interniste CHU de Bordeaux)
- e-ETP à destination des patients adolescents et jeunes adultes atteints de fièvres récurrentes auto-inflammatoires en complément des programmes ETP déjà existants
Projet porté par Dr Ai-Tien NGUYEN, Dr Véronique HENTGEN et Pr Yvan JAMILLOUX (CEREMAIA)
- Livret LUP'ADO
Pr Anne PAGNIER (pédiatre CHU de Grenoble)
- Projet de recherche des CRMR

9h55 : Conclusion de la matinée