



DEBRA France
Mireille Nistasos
Immeuble Balthazar
2 quai d'Arenc - 13002 Marseille

www.debra.fr

RETROUVEZ-NOUS SUR



DEBRA PRÉSENTE

LA **3^e**
RENCONTRE
DES PROFESSIONNELS DE
L'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE
> TRAVAILLER ENSEMBLE POUR
LA MEILLEURE PRISE EN CHARGE POSSIBLE

JEUDI 18 NOVEMBRE 2021
10H > 13H

Rencontre hybride
Visioconférence
+

Plateforme Maladies Rares
96, rue Didot - 75014 PARIS

Rencontre organisée avec le concours de



DYSTROPHIC EPIDERMOLYSIS BULLOSA RESEARCH ASSOCIATION
ASSOCIATION LOI 1901 : SIRET 794 387 746 00017 - APE 9499Z - Identification R.N.A. W921001244



PROGRAMME



À PARTIR DE
9H30

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

10:00 > 10:15

ÉTAT DES LIEUX DES DERNIÈRES ACTIONS MENÉES PAR DEBRA FRANCE
Angélique SAUVESTRE, directrice Debra France

10:15 > 10:30

SYNTHÈSE DES PROBLÉMATIQUES RENCONTRÉES PAR LES PATIENTS ET LEURS AIDANTS
1ers résultats d'une étude DEBRA FRANCE, Charles Taïeb, société EMMA

10:30 > 10:40

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

10:40 > 10:50

SOINS INFIRMIERS À DOMICILE : EXEMPLES DE BONNE PRATIQUE
Vincent Lagrange, Société Cica+

10:50 > 11:00

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

11:00 > 11:10

COMMENT UNE PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE PEUT-ELLE AIDER LES PATIENTS ET LEURS AIDANTS ?
Sarah Dimarcq, psychologue, hôpital Necker

11:10 > 11:20

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

11:20 > 11:30

GESTION DE L'ANÉMIE
Nathalia BELLON, dermatologue, hôpital Necker

11:30 > 11:40

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

11:40 > 11:50

GESTION DE LA CONSTIPATION SÉVÈRE
Célia CRÉTOLLE, chirurgien pédiatre, hôpital Necker

11:50 > 12:00

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

12:00 > 12:20

TABLE-RONDE "ANTIBIOTHÉRAPIE ET EB"

- Témoignage patient
- Pascal DEL GIUDICE, dermatologue infectiologue à Fréjus
- Thomas HUBICHE, dermatologue centre MAGEC Nice
- Perrine PARIZE, infectiologue à Necker
- Anne JAMET, microbiologiste à Necker
- Nathalia BELLON, dermatologue centre MAGEC Necker
- Emmanuelle BOURRAT, dermatologue centre MAGEC St Louis

12:20 > 12:45

ÉCHANGES AVEC LA SALLE

CONCLUSION