

PROGRAMME PATIENT

2ème CONGRES MONDIAL DE LA SCLERODERMIE, Madrid, 2-5 Fév, 2012

13.00-14.30 - Cérémonie d'ouverture et discours d'ouverture

14.30-16.00 - Table ronde avec les présidents d'associations de patients. Discussion informelle et ouverte à tous les patients

18.00 - Cérémonie d'ouverture du congrès et cocktail de bienvenue.

Le programme médical continue séparément du congrès patients. Les patients y peuvent assister s'ils le souhaitent, mais les présentations seront faites en anglais, sans traduction. Les exposés du programme des patients sera traduit simultanément en deux langues : espagnol et français.

Programme Patient, Vendredi 3 février 2012

9.00 - 9.30 Qu'est-ce que la Sclérodémie et pourquoi moi ?

- 9.00-9.05 Bienvenue par la présidente de la Fesca : Ann Kennedy
- 9.05-9.20 Qu'est-ce que la Sclérodémie et pourquoi moi? Dr. Oliver Distler
- 9.20-9.30 Description et mesures : Dr. Leslie Ann Saketkoo

9.30 - 10.40 L'appareil gastro-intestinal

- Président de séance : Dr. Nemanja Damjanov; Vice-Présidente de la Fesca : Catherine Van den Bosch
- 9.30-9.50 Difficultés gastro-intestinales: Dr. Dinesh Khanna
 - 9.50-10.10 Thérapie par la nutrition : Dr. Gabriela Riemekasten
 - 10.10-10.40 Questions/réponses.

10.40-11.00 Résultats de l'enquête canadienne: Maureen Sauvé, Scleroderma Society of Canada

Questions/réponses

11.00 -11.30 Pause-café

11.30-13.00 Problèmes vasculaires

- Président de séance : Dr. Dan Furst; co-présidente : Annelise Roenow
- 11.30-11.50 Syndrome de Raynaud: Prof. Ulf Mueller-Ladner
 - 11.50-12.10 Ulcères digitaux: Prof. Marco Matucci-Cerinic
 - 12.10-12.30 Traitements et soins des ulcères: Barbara Gemmell, Infirmière en SSc
 - 12.30-13.00 Soins pratiques: Francesca Braschi, Infirmière SSc

13.00-14.00 Déjeuner (buffet)

14.00-15.15 Problèmes cardio-pulmonaires

- Président de séance: Dr. Rick Silver; Vice-présidente: Gabriella Verzi
- 14.00-14.25 Problèmes du poumon sclérodermique: Prof. Loïc Guillevin
 - 14.25- 14.50 Problèmes du cœur sclérodermique: Prof. Yannick Allanore
 - 14.50 -15.15 Questions/réponses

15.15-16.30 Vivre avec la sclérodémie

- Chair: Ann Kennedy; Co-Chair: Prof. Alan Tyndall
- 15.15-15.45 Astuces pour se gérer au quotidien: Kim Fligelstone

- 15.45-16.00 Choisir ce que je peux faire : Catherine Van den Bosch
- 16.00-16.15 Ma vie avec une SSc: Annelise Roennow
- 16.15-16.30 Questions/réponses – discussion ouverte

Samedi 4 février 2012

9.00-9.45 L'importance des essais cliniques

Présidente de séance: Ann Kennedy; Vice-présidente: Dr. Dominique Farge

- 9.00-9.25 Thérapie des cellules souches: Prof. Alan Tyndall
- 9.25-9.40 Les perspectives pour le patient : Gabriella Verzi
- 9.40-9.45 Questions/réponses

9.45-11.00 Sexualité et grossesse

Président de séance: Prof. Ulf Mueller-Ladner; vice-présidente: Grazia Tassini

- 9.45-10.15 Sexualité masculine et féminine: Dr. Ulrich Walker
- 10.15-10.35 Grossesse: Dr. Antonio Brucato
- 10.35-10.45 Les perspectives du patient: Johanna Berglind de Backer
- 10.45-11.00 Questions/réponses

11.00-11.30 Pause-café

11.30-12.00 Sclérodemie juvénile: Dr. Ivan Foeldvari

Incluant les questions

12.00-13.00 Problèmes musculo-squelettiques

Président de séance: Prof. Laszlo Czirjak; Vice-présidente: Manuela Perez Perez

- 12.00-12.30 Que veulent savoir les patients sclérodermiques: Prof. Chris Denton
- 12.30-13.00 Questions /réponses

13.00-14.00 Déjeuner (buffet)

14.00- 15.30 S'en sortir avec une maladie chronique

Présidentes de séance: Ann Kennedy & Kim Fligelstone

- 14.00-14.20 Comment traiter les questions psychologiques: Dr. Linda Kwakkenbos
- 14.20-14.30 Estime de soi : Catarina Leite
- 14.30-14.40 Rester positive: Nadine Paciotti
- 14.40-14.50 Reprendre une vie sociale: Elaine Furst
- 14.50-15.00 Retour au travail: Despo Charalambous-Demetriou
- 15.00-15.30 Questionnaire interactif sur l'estime de soi et la qualité de vie

15.30-16.30 Kinésithérapie et exercices

- 15.30-15.50 Le kinésithérapeute avec Gregory
- 15.50-16.10 Occupational Therapist Janet Poole
- 16.10- 16.30 Un kinésithérapeute et un membre de la Fesca vont présenter des exercices de relaxation.

18.15-18.30 Discours de clôture des congrès patients et médecins (En option)

20.00 Dîner Patients FESCA (uniquement sur inscriptions préalables). HOTEL CELUISMA