

**Comité d'organisation
ISES**

BEN ABDERRAHMEN
Mohamed Lamine

MAGHAZOUA
Faouzia

ROUABI TRIAA
Hasna

SOKRAF
Tarek

JOUANI GHARBI
Faten

CHELLY
Asma

KHRIJI
Anis

ZAABI BEN NASR
Nada

HABBOURA
Brahim

**Comité d'organisation
ATEMMH**

Président :
TEBIB Néji

Vice-Président :
MONASTIRI Kamel

Secrétaire Général :
BEN CHEHIDA Amel

Secrétaire Général Adjoint :
BEN ABDELAZIZ Rim

Trésorier :
AZZOUC Hatem

Trésorier Adjoint :
CHIOUKH Fatma Zohra

Membres :
MRAD Ridha
CHABCHOUB Imen
OUERTANI Ines
TEJ Amel

Comité Local d'Organisation :

BEN DRIDI Marie Françoise
BOUDABOUS Hela
BEN MASSAOUD Sana
BRAHMI Saloua
JEDIDI Mouna

L'Association Tunisienne d'Etude
des Maladies Métaboliques Héréditaires
ATEMMH



L'Institut Supérieur
d'Education Spécialisée
(ISES)



**Journée
des Maladies Rares**

28 Février 2018

ISES La Manouba

Les maladies métaboliques en Tunisie....Maladies rares ?!

Chemin parcourus.....

Chemins à parcourir.....



Adresse : Service de Pédiatrie – Pr N. TEBIB
Hôpital la Rabta - Tunis

Tél : 71.57.8923 – Tél/Fax : 71.572.470

Mail : atemmh@ymail.com

Site web : www.atemmh.org

**Avec la collaboration
des Laboratoires de Recherche LRI2SP02 & LRI3AS01**

Programme Scientifique

Les maladies métaboliques en Tunisie... Maladies rares ?! Chemins parcourus..... chemins à parcourir....

08h00 - 09h00 **Inscriptions- accueil des participants**

| | |
|---|---|
| Séance 1 : Amphi Ibn Khaldoun | Modérateurs : BEN SALAH Fatma Zahra, ABDELHAK Sonia, TURKI Ilhem, FEKI Moncef |
| 09h00 - 09h10 | Qu'est-ce qu'une maladie rare ? MRAD R. |
| 09h10 - 09h40 | Point de vue du clinicien BEN DRIDI M.F. |
| 09h40 - 10h00 | Point de vue du biochimiste KAABACHI N. |
| 10h00 - 10h30 | Pause-café |
| Séance 2 : Amphi Ibn Khaldoun | Modérateurs : MILADI Najoua, BEN JEMMA Lamia, HSAIRI Mohamed, MIRI Imen |
| 10h30 - 10h50 | Point de vue du généticien MRAD R. |
| 10h50 - 11h20 | Prise en charge des patients atteints de Maladies héréditaires du métabolisme par la CNAM : acquis et défis TAKTAK I. – CHERIF L. |
| 11H20 - 11h50 | Vécu des patients (Vidéo PCU) |
| 11h50 - 12h30 | Pause-santé |
| Séance 3 : Amphi Ibn Khaldoun | Modérateurs : BEN DRIDI Marie Françoise, TEBIB Néji, DZIRI Catherine, MELIANI Azza |
| 12h30 - 13h00 | Témoignage de patients |
| 13h00 - 13h30 | Le vécu associatif (centre PCU, un enfant un espoir) NSAIBI A. –GHARZOUNI A. |
| 13h30 - 14h00 | Discussion- Clôture |
| 14h00 - 15h00 (Salle de Peinture) | Visite des productions |

Programme Social

09h00 - 09h30

Accueil et affectation des ateliers pour les enfants

09h30 - 11h00

Animation des ateliers et distribution des prix

(Unité d'application La Volonté de l'ISES,
Jardin d'Enfants du service de Pédiatrie La Rabta)

| Atelier | Activité | Animateur | Lieux |
|--|---|--|------------------------|
| 1 | Guidance parentale | Sokraf Tarek | Salle de réunion |
| 2 | Animation culturelle: danse, musique, chants, jeux éducatifs | Boussetta Amel Khelifi Zakia Ouni Imed Slim Souibgui | Salle polyvalente |
| 3 | Activités artistiques manuelles : peinture sur différents supports | Dridi Hasna Mhamdi Abir | Salle de Peinture |
| 4 | Activités sportives | Ben Salah Hassen Bénévoles | Salle de Sport |
| 5 | Jardin d'Enfants (4-10 ans) | Brahmi Saloua Jedidi Mouna Nehdi Mouna Selmi Olfa Bembli Nesrine | Salle Jardin d'Enfants |
| Pause-café- Goûter (Salle polyvalente) | | | |
| Animation : clown, chants pour tous les enfants (Réfectoire) | | | |
| Déjeuner : Lunch box (Réfectoire) | | | |
| Visite des productions (Salle de Peinture) | | | |

11h00 -11h15

11h15 -12h30

12h30 -14h00

14h00 - 15h00