

**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 MASSAOU 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