

Organisateur | Organizer

D^{re} Aicha Merouani, CHU Sainte-Justine
D^r Paul Goodyer, McGill University

Conférenciers invités | Guests speakers

D^r Paul Grimm, Stanford University, California, United States
P^r Corinne Antignac, Université Paris Descartes, France
D^{re} Elena Levichenko, University Hospital Leuven, Belgium

Conférenciers locaux | Local speakers

D^{re} Marie-Josée Dubois, fondatrice du Centre GIOIA
Gail Ouelette, Ph. D., généticienne, présidente et directrice
Regroupement québécois des maladies orphelines, Centre iRARE

CHU Sainte-Justine

D^{re} Aicha Merouani, néphrologue pédiatre
D^{re} Marie-José Clermont, néphrologue pédiatre
Marie-Suzanne Ouellet, infirmière clinicienne, greffe rénale

Montreal Children's Hospital, McGill University Health Center

Angela Burns, infirmière clinicienne, greffe rénale
Sonia Champoux, infirmière clinicienne, greffe rénale
D^r Paul Goodyer, néphrologue pédiatre
D^r Thomas Maniatis, médecine interne
Denise Xenos, infirmière clinicienne, médecine interne et soins complexes

Merci à nos commanditaires | Thanks to our sponsors



Renseignements

Lisa Gouin • 514 345-4931 # 4447 ou lisa.gouin.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Inscription en ligne • fourwav.es/cystinose2019



1^{er} mai 2019
May 1st, 2019



Cystinose Québec

CHU Sainte-Justine

Amphithéâtre 250, bloc 11, niveau A
Amphitheatre 250, block 11, Level A



Université de Montréal

Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire
de santé McGill



Montreal Children's
Hospital
McGill University
Health Centre

Programme Program



Les conférences dont le titre est en français seront présentées en français; les conférences dont le titre est en anglais seront présentées en anglais. Un système de traduction simultanée sera disponible.

Conferences whose title are in French will be presented in French; conferences whose title are in English will be presented in English. A simultaneous translation system will be available.

8 h00 - 8 h45	Accueil et petit déjeuner Welcome and Breakfast
8 h45 - 9 h00	Mot de bienvenue Welcome Remarks D ^{re} Aicha Merouani et D ^r Paul Goodyer
9 h00 - 09 h45	Quoi de neuf dans la recherche sur la cystinose ? Pr Corinne Antignac
9 h45 - 10 h30	A No-Nonsense Approach to Cystinosis D ^r Paul Goodyer
10 h30 - 11 h00	Pause Break
11 h00 - 11 h45	Male Infertility in Cystinosis (visioconférence/videoconference) D ^r Elena Levchenko
11 h45 - 12 h30	Transplantation in Cystinosis D ^r Paul Grimm

12 h30 - 13 h30	Dîner Lunch
13 h30 - 13 h45	La cystinose à l'âge adulte D ^r Thomas Maniatis
13 h45 - 14 h15	Panel de discussion avec patients Panel discussion with patients D ^{re} Marie-José Clermont et D ^r Thomas Maniatis Marie-Suzanne Ouellet, Angela Burns et Denise Xenos
14 h15 - 14 h30	Practical Aspects of Treatment in Cystinosis (oral cysteamine and eye drops) D ^r Paul Grimm
14 h30 - 15 h00	Panel de discussion avec patients Panel discussion with patients Sonia Champoux, D ^r Paul Grimm, D ^r Paul Goodyer, D ^r Thomas Maniatis et D ^{re} Aicha Merouani
15 h00 - 15 h30	Pause Break
15 h30 - 17 h10	Réunion des familles et témoignages 15:30 Introduction Valérie Talbot 15:35 La nutrition et la santé Shannon Simard-Dallaire 16:00 Trouble alimentaire, savoir lâcher prise Sophie Laferrière et Sarah-Valérie Perreault 16:20 La charge mentale des parents Natacha Dubey 16:40 Le processus de greffe Marie-Ève Deault
17 h15 - 17 h50	Association Cystinose Québec Sarah Valérie Perrault, Gail Ouelette, D ^{re} Marie-Josée Dubois et D ^{re} Aicha Merouani
17 h50 - 18 h00	Pourquoi et comment se regrouper en association Gail Ouelette
17 h50 - 18 h00	Conclusion et clôture de la journée Closing Remarks D ^r Paul Goodyer et D ^{re} Aicha Merouani
18 h00 - 20 h00	Cocktail