



ACTUALITÉS SUR LE
SPINA BIFIDA

DE LA PRÉVENTION AU PASSAGE
 À L'ÂGE ADULTE

—
Lundi 26 novembre 2018
 8h30 > 18h30
 —

INFORMATION ET INSCRIPTION

contact@cmavem-necker.com

*Inscription gratuite mais obligatoire
 (nombre de places limité)*

Beffroi de Montrouge
 Avenue de la République
 92120 Montrouge



www.hopital-paris.com

ASSURANCE
 PUBLIQUE



Programme

8h30 // Accueil des participants

De 9h00 à 9h30 // Introduction - *Fabrice Parker, Célia Crétolle, Michel Zérah, Jean-Marie Jouannic.*

De 9h30 à 10h30 // Vers une nouvelle approche anténatale. Complexités des diagnostics. Évolutions de la prise en charge.

- Premier contact : du dépistage au diagnostic - *Lucie Guilbaud*
- Myéломéningocèle mais pas seulement - *Catherine Garel*
- La consultation neurochirurgicale - *Timothée de Saint-Denis*
- Le carrefour décisionnel - *Jean-Marie Jouannic*
- La chirurgie anténatale - *Jean-Marie Jouannic, Timothée de Saint-Denis et Agnès Rigouzzo*

10h30 Pause-café

De 11h à 12h00 // Table ronde n°1. De la naissance au retour à la maison. Un meilleur départ dans la vie.

- Organiser la naissance - *Lucie Guilbaud*
- Qu'attendre de l'examen néonatal - *Syryl James et Shushanik Hovhannisyan*
- Premières chirurgies - *Syryl James*
- Sonder ou ne pas sonder ? - *Henri Lottmann*
- Médecine physique et de réadaptation : Premier contact - *Pauline Lallemand*
- Le retour à la maison - *Shushanik Hovhannisyan*

De 12h00 à 13h00 // Table ronde n°2. Enfance et adolescence : comment éviter le surhandicap et préparer la vie d'adulte

Modérateurs : *Luciana Scattin et Ilona Alova*

La prise en charge ne peut être que pluridisciplinaire *par Alina Badina, Ilona Alova, Pauline Lallemand, Michel Zérah et Blandine Beauvois*

13h Déjeuner libre (pris en charge pour les PMR)

De 14h30 à 15h00 // Un problème planétaire.

Penser globalement, Agir localement. *Modérateur : Michel Zérah*

- Prise en charge du Spina Bifida en Algérie - *Souhad Bakhti (Alger)*
- Spina Bifida dans les pays en voie de développement. Comment intervenir ? - *Pierre Mertens (Association Child Help)*

De 15h00 à 16h00 // Table ronde n°3. Passage à l'âge adulte. La période de tous les dangers

Modérateurs : *Gilberte Robain et Andréa Manunta*

Table ronde : *Olivier Klein, Véronique Forin, Célia Crétolle, Henri Lottmann, Véronique Phe*

Préparation ; La consultation : avec qui ? Pourquoi ? Et après ?

16h00 Pause-café

16h30 à 18h15 Table ronde n°4. Au-delà de la prise en charge médicale. Vivre.

- Prévention. Une brève histoire de l'acide folique *par Michel Zérah*
- Sport et handicap *par Véronique Forin*
- La parole aux associations *par François Haffner*
- La parole aux patients *Parents de Clara*
- La non-place du handicap dans notre société *par Pascal Jacob*
- Qu'attendre des filières et des CRMR *par Leslie Dion*
- Pouvoirs publics : lobbying et/ ou collaboration? (*orateur en attente de confirmation*)

18h15 - 18h30 // Conclusion *par Michel Zérah*

18h30 Fin de la journée