

# JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2019

≡ DATE  
LUNDI 25  
MARDI 26  
NOVEMBRE

≡ LIEU  
CENTRE DE  
CONFÉRENCES  
69 bis rue Boissière  
PARIS XVI<sup>e</sup>

## ÉPILEPSIE, MOUVEMENTS ANORMAUX, GÉNÉTIQUE : QUAND LA RECHERCHE NOUS QUESTIONNE ET NOURRIT LES PRATIQUES

Depuis 20 ans, les journées s'adressent à toutes les personnes concernées : professionnels de santé (sanitaire, social et médico-social), familles, aidants, associations, pouvoirs publics...

### PROGRAMME



ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS

## LUNDI MATIN

8h00 **Accueil des participants**9h00 **Ouverture**

Dr Catherine BRISSE, PH MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP

## EPILEPSIES

≡ Modérateur **Pr Isabelle DESGUERRE**, chef de service de neuropédiatrie, responsable du CR neuromusculaire, Hôpital Necker- Enfants Malades

9h15 **Profil étiologique et neurologique des personnes polyhandicapées - cohorte Eval-PLH**

Dr Marie-Christine ROUSSEAU, responsable de la recherche pour la Fédération du Polyhandicap (AP-HP), chercheur associé EA 3279 Faculté de médecine Timone Marseille, Hôpital San Salvador, AP-HP

9h35 **Profils évolutifs**

Dr Françoise SALEFRANQUE, Observatoire Epilepsie France

9h55 **Vers une thérapeutique personnalisée ciblée et adaptée**

Pr Rima NABBOUT, PUPH, neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP, Centre de Référence Epilepsies Rares, Filière DéfiScience, Université Paris Descartes, Paris

10h15 **Éducation thérapeutique**

Théo TENG, infirmier en éducation thérapeutique, Hôpital Necker Enfants-Malades, AP-HP

10h30 **Discussion**11h00 **Pause**11h30 **Table ronde****Les répercussions d'une épilepsie instable dans le quotidien**

Dr Isabelle AN, neurologue, GH Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Dr Christine BULTEAU, neuropédiatre et neuropsychologue, neurochirurgie pédiatrique, Fondation Rothschild, Paris, MC2 Lab

Marie LEPALLEC, éducatrice spécialisée, IMP « Les amis de Laurence », Paris, Association Notre-Dame de Joye

Emmanuelle PETRONZIO, parent

Dr Francesca PIZZO, neurologue, service d'épileptologie et de rythmologie cérébrale, Centre de Référence Epilepsies Rares, Hôpital de la Timone, CHU Marseille

Natacha RYCINE, AMP, Jennyfer DUVAL, neuropsychologue, SESSAD, IME de Paris, Association Les Tout-Petits

12h30 **Lancement de l'appli Medi Picto AP-HP : outil de communication patients / soignants**

Nadège RENAUX, chargée de mission handicap AP-HP

12h45 **Déjeuner sur place**

## LUNDI APRÈS-MIDI

## MOUVEMENTS « ANORMAUX » ET SPASTICITÉ

≡ Modérateur **Dr Catherine BRISSE**, PH MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP

14h00 **Apport de la neurochirurgie dans la spasticité**

Pr Philippe DECQ, neurochirurgien, Hôpital Beaujon, Clichy, AP-HP

14h20 **Indications de toxines dans la paralysie cérébrale et polyhandicap**

Dr Antoine GASTAL, MPR, équipe mobile CECOIA, Hôpitaux de Saint-Maurice

14h40 **Un cas clinique de dystonie**

Dr Brigitte SOUDRIE, MPR, Pôle handicaps lourds et maladies rares neurologiques, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP

15h00 **Prévention et prise en charge en neuro-orthopédie**

Dr Célia RECH, MPR, Hôpital Raymond Poincaré, Garches

15h20 **Status dystonique : prévention et prise en charge**

Dr Marie HULLY, neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

15h40 **Dystonie : stimulation cérébrale profonde dans la paralysie cérébrale**

Dr Nathalie DORISON, neuropédiatre, Fondation Rothschild, Paris

16h00 **Discussion**17h00 **Clôture**

\* à confirmer / préciser

## MARDI MATIN

9h00 **Accueil des participants**

### NOUVELLES PRATIQUES ET RECHERCHES

≡ Modérateur **Dr Antoine GASTAL**, MPR, équipe mobile CECOIA, Hôpitaux de Saint-Maurice

9h30 **Plateforme télémédecine polyhandicap enfants Île-de-France**

**Dr Marie HULLY**, neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

9h50 **Protocole National de Diagnostics et de Soins (PNDS)**

**Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR**, chef de service de neuropédiatrie, HU Est parisien, Trousseau - La Roche Guyon, Fédération du Polyhandicap, AP-HP

10h10 **Restitution du Diagnostic territorial partagé polyhandicap en Île-de-France**

**Capucine BIGOTE**, conseillère technique, sCREAI Île-de-France (Centre Régional d'Études d'Actions et d'Informations)

10h30 **Discussion**

10h50 **Pause**

11h15 **Construction de référentiels de bonnes pratiques : valeurs et préférences exprimées par les personnes concernées lors de l'enquête ESPaCe**

**Dr Eric BERARD**, secrétaire général, ODYNEO, Lyon, chargé de mission FFAIMC, membre du comité de pilotage d'ESPaCe \*

11h35 **Bases neuroscientifiques de l'apprentissage moteur précoce : justification du projet CAP**

**Dr Rodrigo ARANEDA**, PhD, Université catholique de Louvain

12h00 **Discussion**

12h25 **Déjeuner sur place**

## MARDI APRÈS-MIDI

### NOUVELLES APPLICATIONS DES TECHNIQUES DE DIAGNOSTICS GÉNÉTIQUES DANS LE CHAMP DU POLYHANDICAP

≡ Modérateur **Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR**, chef de service de neuropédiatrie, HU Est parisien, Trousseau - La Roche Guyon, Fédération du Polyhandicap, AP-HP

13h45 **Aspect médical**

**Pr Diana RODRIGUEZ**, neuropédiatre, Hôpital Armand Trousseau, Paris, AP-HP

14h10 **Aspect technique**

**Pr Jean-Paul BONNEFONT**, généticien, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, AP-HP

14h35 **L'examen des caractéristiques génétiques : un sujet sociétal majeur qui nous concerne tous**

**Pr Gérard PONSOT**, Société française de neuropédiatrie

14h55 **Diagnostic génétique : aspects réglementaires et enjeux éthiques**

**Dr Delphine HERON**, pédiatre, généticienne, service de Génétique clinique, AP-HP Pitié-Salpêtrière, Centre de référence Déficiences Intellectuelles de causes rares, Filière DéfiScience, membre de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »

15h20 **Échanges avec la salle**

16h00 **Conclusions**

**Pr Gérard PONSOT**, Société française de neuropédiatrie

16h10 **Clôture**

\* à confirmer / préciser

# JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2019

**CENTRE DE  
CONFÉRENCES**  
69 bis rue Boissière  
**PARIS XVI<sup>e</sup>**

## Métro

Ligne 6 Boissière

Ligne 2 Victor Hugo

## RER / Trains

RER A - Charles de Gaulle Étoile  
(10')

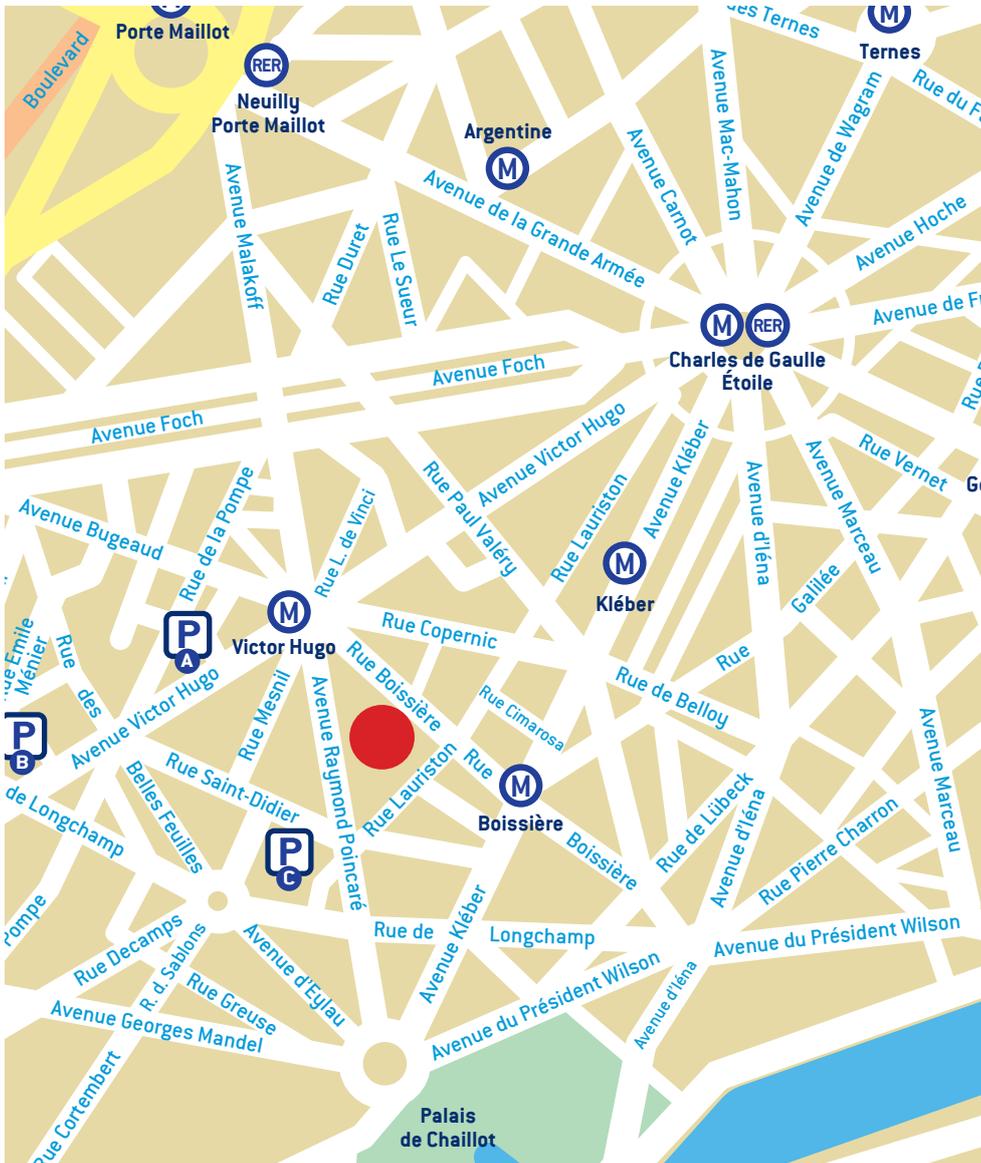
Gares de Lyon, Montparnasse,  
Saint-Lazare (15')

## Parkings

**A.** Parking Indigo Place Victor  
Hugo - 100 avenue Victor Hugo

**B.** Parking Indigo Victor Hugo  
Pompe - 140 Avenue Victor Hugo

**C.** Parking Indigo Les Belles  
Feuilles - 35 rue Saint-Didier



Notre code identifiant : **35812AF** (validité du 18/11/2019 au 03/12/2019) Jusqu'à 47 % de réduction soumis à conditions.

Lien direct sur [www.espace-evenementiel.com](http://www.espace-evenementiel.com) événements, Journées d'étude Polyhandicap IMC. Renseignements, réservation au 3654 (0,35 €/mn), ou sur le site [www.airfrance-globalmeetings.com](http://www.airfrance-globalmeetings.com), ou encore auprès de votre agence de voyage habituelle en précisant le code identifiant. En justificatif, pensez à vous munir du programme et de votre confirmation de participation lors de votre déplacement.



SNCF : Un fichet de réduction congrès grandes lignes (20 %) est joint automatiquement à chaque confirmation. Vous pouvez réserver sans attendre en précisant cette réduction ; ce fichet original est à fournir comme justificatif lors d'un contrôle dans le train, accompagné du programme des Journées et de votre confirmation de participation.



Accès plus Par téléphone au : 36 35 (numéro non surtaxé, prix d'un appel local) - Internet : [www.oui.sncf](http://www.oui.sncf) accédez au formulaire de réservation Accès Plus

Gare ou Boutique la plus proche de chez vous



## COORDINATION GÉNÉRALE / INSCRIPTIONS ESPACE ÉVÉNEMENTIEL

[www.espace-evenementiel.com](http://www.espace-evenementiel.com) - [partenaires@espace-evenementiel.com](mailto:partenaires@espace-evenementiel.com)  
Tél. : 01 42 71 34 02

→ BULLETIN D'INSCRIPTION PDF

## COMITÉ SCIENTIFIQUE

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DOMU Mission Handicap)

## AVEC LE CONCOURS DE

Les Amis de Karen / Notre-Dame de Joye - APF France handicap - Centre de Ressources Multihandicap IDF - CESAP - CESAP Formation, Documentation, Ressources - DéfiScience - Envoludia - FEHAP - Fondation John Bost - Fondation Paralysie Cérébrale - Groupe Polyhandicap France - Hôpitaux de Saint-Maurice - Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation - Société Française de Neuropédiatrie - Les Tout-Petits - UNAPEI



■ **BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry**, Armand Trousseau, AP-HP, Fédération du Poly et du Multihandicap AP-HP ■ **BOUTIN Anne-Marie**, CESAP ■ **COMBALUZIER Evelynne**, CESAP Formation Documentation ■ **DESGUERRE Isabelle**, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP ■ **DORISON Nathalie**, Fondation Rothschild, AP-HP ■ **GASTAL Antoine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **GENES Nathalie**, Direction scientifique, Fondation Paralysie Cérébrale ■ **GRIMONT-ROLLAND Élisabeth**, Hôpital San Salvador, AP-HP ■ **HENNEBELLE Dorothée**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **HULLY Marie**, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP ■ **JAUBERT-BRISSE Catherine**, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP ■ **LAGRÈVE Gisèle**, Les Amis de Karen - Notre-Dame-de-Joye ■ **LECUIT Stéphanie**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **LEGOFF Sébastien**, Les Tout-Petits ■ **LE JOLY Sarah**, Espace Événementiel ■ **LIRONDIÈRE Sandrine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **MALISSARD Suzanne**, APF France Handicap ■ **NITSCHMANN Laure**, Envoludia, Institut Motricité Cérébrale ■ **PERAZZO Laurent**, FEHAP ■ **PERRAULT Mélanie**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **PLIVARD Christine**, CESAP Formation ■ **PONSOT Gérard**, Société Française de Neuropédiatrie ■ **RECH Célia**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP ■ **RENAUX Nadège**, Mission Handicap-DOMU, AP-HP ■ **RIOU Jean-Claude**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **RONGIERES Monique**, Groupe Polyhandicap France ■ **ROUSSEAU Marie-Christine**, Hôpital San Salvador, AP-HP ■ **SOUDRIE Brigitte**, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP ■ **TEZENAS DU MONCEL Marie-Christine**, Les amis de Karen - Notre-Dame de Joye ■ **THUILLEAUX Denise**, Hôpital Marin de Hendaye ■ **TOULLET Philippe**, Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation ■ **ZUCMAN Élisabeth**, Groupe Polyhandicap France

JOURNÉES  
POLY D'ÉTUDES  
HANDICAP  
PARALYSIE  
CÉRÉBRALE

UN ÉVÉNEMENT



[espace-evenementiel.com](https://espace-evenementiel.com)

---