

GRANDES RENCONTRES NATIONALES SPINA BIFIDA

24,25 et 26
novembre
2018

PARIS

SNCLF
SOCIÉTÉ DE NEUROPHYSIOLOGIE
CLINIQUE DE LANGUE FRANÇAISE

Hôpitaux
Universitaires
Est Parisien
TROUSSEAU
LA ROCHE-GUYON

Centre de Référence Maladies Rares
MAVEM
Centre de référence
des malformations vertébrales
et médullaires

NeuroSphinx
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

AnDDI-Rares

Necker
HÔPITAL UNIVERSITAIRE

Kremlin
Bicêtre

ASSOCIATION NATIONALE
SPINA
BIFIDA
HANDICAPS
ASSOCIES



notre cause est la votre



SAMEDI 24 (FIAP - 75014 PARIS)

Les tabous du spina bifida
Assemblée générale
E-santé

DIMANCHE 25 (STUDIO CYCLONE - 75013 PARIS)

Quoi de neuf dans le domaine médical
Spina bifida et vie quotidienne

LUNDI 26 (BEFFROI DE MONTROUGE - 92120 MONTROUGE)

Actualités sur le spina bifida
Avec la participation de la Société de Neurochirurgie de Langue Française

Renseignements et réservations

01.45.93.00.44 | SPINA-BIFIDA@WANADOO.FR

SAMEDI 24 NOVEMBRE

FIAP Jean Monnet - 30 rue Cabanis - 75014 PARIS

Salle OSLO



8H30

Accueil et café de bienvenue

9H

Introduction

F. Haffner, M. Zérah

9H15

Les Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR)

C. Crétolle (Neurosphinx)
L. Domenighetti (Anddi-Rares)

10H

Les 4 tabous du spina bifida
Présentation du PNDS Urologie

C. Olivari-Philipponnet
A. Manunta

10H30

Incontinence fécale

Microbiotes, infestations, quoi de neuf ? Discussions

C. Crétolle (Neurosphinx)

11H

Comment gérer l'incontinence à l'école et à l'âge adulte ?

Table ronde

M. Lombard (modérateur)
C. Crétolle (Neurosphinx)
M. Bouchoucha - A. Manunta
C. Olivari-Philipponnet

12H

La sexualité, vie affective et génitalité

F. Haffner

12H30

Le regard des autres sur le handicap

B. de Reviere

13H - PAUSE REPAS

14H30

Assemblée générale : quel avenir pour l'ASBH ?

- Rapport moral et financier
- Allo SB Santé

F. Haffner
E. Julien

15H30

Présentation de la thèse du Dr Paul Maurice « Anomalies prénatales du corps calleux dans les myéломéningocèles » et remise du « prix de thèse ASBH 2017 »

M. Loizelet

16H

Présentation des sites Internet
spina-bifida.org - préparermagrossesse.com

16H30

E-Santé

- Hydrocéphalie
- Poop & Pee
- Gaspard, prévention des escarres
- Sond' à l'heure - projet E-santé ASBH

V. Desmonts
C. Crétolle (Neurosphinx)
F. Haffner

17H30

- Présentation des travaux de recherche en cours
- Élection et motions du Conseil d'Administration de l'ASBH

L. Joyeux (téléconférence)
F. Haffner

DIMANCHE 25 NOVEMBRE

Studio Cyclone - 16-18 rue Vulpian - 75013 PARIS



8H30

Accueil

9H

Introduction

Le spina bifida, un vrai pluri-handicap

F. Haffner

9H15

La neurochirurgie

O. Klein

9H45

L'urologie

F. Hameury

10H15

La gastro-entérologie

M. Bouchoucha

10H45

L'orthopédie

T. Odent

11H15

Les causes du spina bifida ?

M. Zérah

11H45

Spina bifida, prévenir mais aussi guérir

JM. Jouannic
F. Haffner

12H15

Discussions

12H30 - PAUSE REPAS

14H10

Droits en santé

ALD, médecin traitant, protocole de soins, représentation des usagers

F. Haffner
D. Loizelet
D. Delpierre

14H30

Droits liés au handicap

Carte Mobilité Inclusion, AEEH et compléments, AAH, PCH enfant et adultes, inclusion scolaire, soins à l'école (sondages, intervenants paramédicaux...)

E. Julien
D. Delpierre
D. Loizelet

15H15

Emploi et handicap

J. Pousot

15H45

Tourisme et handicap

E. Delpierre

16H15

MDPH

Fonctionnement, attribution, recours, les soins à l'école

D. Delpierre
E. Julien

17H

Un couple pas ordinaire, démonstration sportive

C. Denous
Y. Henry

LUNDI 26 NOVEMBRE

Beffroi de Montrouge

Avenue de la République 92120 MONTRouGE



8H30 Accueil des participants

9H

Introduction

F. Parker
C. Crétole
M. Zérah & JM Jouannic

9H30

Vers une nouvelle approche anténatale

Complexité des diagnostics. Évolutions de la prise en charge.

Premier contact : du dépistage au diagnostic
Myéломéningocèle mais pas seulement
La consultation neurochirurgicale
Le carrefour décisionnel
La chirurgie anténatale

Modérateurs

T. de Saint Denis et JM. Jouannic

L. Guilbault
C. Garel
T. de Saint Denis
JM. Jouannic
JM. Jouannic - T. de Saint Denis
A. Rigouzzo

10H30 - PAUSE CAFÉ

11H

Table ronde n°1 - De la naissance au retour de la maison

Un meilleur départ dans la vie.

Organiser la naissance
Qu'attendre de l'examen néonatal
Premières chirurgies
Sonder ou ne pas sonder ?
Médecine Physique et de Réadaptation. Premier contact
Le retour à la maison

Modérateurs

S. James et S. Hovhannisyán

L. Guilbault ou JM Jouannic
S. James - S. Hovhannisyán
S. James
H. Lottman
P. Lallemand
S. Hovhannisyán

12H

Table ronde n°2 - Enfance et adolescence

Comment éviter le surhandicap et préparer la vie d'adulte.

La prise en charge ne peut être que pluridisciplinaire

Modérateurs

L. Scattin et I. Alova

A. Badina
I. Alova
P. Lallemand
M. Zérah
B. Beauvois

13H - PAUSE REPAS

14H30

Un problème planétaire

Penser globalement, agir localement.

Expérience Algérienne
Expérience Canadienne

Modérateurs

M. Zérah

15H

Table ronde n°3 - Passage à l'âge adulte

La période de tous les danger.

Préparation
La consultation avec qui ? Pourquoi ?
Et après ?

Modérateurs

G. Robain et A. Manunta

O. Klein
V. Forin
C. Crétolle
H. Lottman
V. Phe

16H - PAUSE CAFÉ

16H30

Table ronde n°4 - Au delà de la prise en charge médicale Vivre.

Prévention. une brève histoire de l'acide folique
Sport et handicap
La parole aux associations
La parole aux patients
La non-place du handicap dans notre société
Qu'attendre des filières et des CRMR
Pouvoirs publics : Lobbying et / ou collaboration

Modérateurs

C. Desire et F. Haffner

M. Zérah
V. Forin
F. Haffner
D. Hoffman
P. Jacob
L. Dion

18H15

CONCLUSION - M. Zérah



INSCRIPTION AUX GRANDES RENCONTRES AUTOUR DU SPINA BIFIDA DU SAMEDI 24 NOVEMBRE AU LUNDI 26 NOVEMBRE 2018

SAMEDI 24 NOVEMBRE

FIAP Jean Monnet
30 rue Cabanis
75014 PARIS

Les tabous du spina bifida.
Quel avenir pour le spina bifida ?

Matin OUI NON

Après-midi OUI NON

Assemblée générale
de l'ASBH

Déjeuner OUI NON

DIMANCHE 25 NOVEMBRE

Studio Cyclone
16-18 rue Vulpian
75013 PARIS

Quoi de neuf dans
le domaine médical ?

Matin OUI NON

Après-midi OUI NON

Spina bifida et
vie quotidienne

Déjeuner OUI NON

LUNDI 26 NOVEMBRE

Beffroi de Montrouge
Avenue de la République
92120 MONTRouGE

En collaboration avec le réseau
C-MAVEM et la société de Neuro-
chirurgie de Langue Française.

Matin OUI NON

Après-midi OUI NON

Déjeuner OUI NON

1 – Non Adhérent : 100 Euros

Hébergement () et repas non pris en charge (possibilité de bénéficier des tarifs ASBH au self F.I.A.P.)*

2 – Adhérent simple : 50 Euros par famille

Hébergement () et repas non pris en charge (possibilité de bénéficier des tarifs ASBH au self F.I.A.P.)*

3 – Adhérent commandant ses matériels d'incontinence à l'ASBH : 30 Euros

Hébergement et repas pris en charge par l'ASBH

Réservation de chambre : Caution de 50 Euros / Personne / par jour remboursable après le colloque

Réservation de chambre :

Chambre Simple

Chambre Double

Chambre PMR (**)

Nombre de personnes adultes enfants – 12 ans

Indiquer ci-dessous les noms et prénoms de tous les participants adultes :

NOM (s) :

Prénom (s) :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Adresse mail : @

Téléphone :

Autres besoins. Précisez :

(*) Une liste d'hôtels est disponible auprès du siège de l'ASBH

(**) Besoin de transports adaptés (nous consulter)

Un dossier d'accessibilité est disponible.

Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés
3 bis Avenue Ardouin - CS 9001 94420 - LE PLESSIS-TRÉVISE
spina-bifida@wanadoo.fr / 01.45.93.00.44

