JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2021

DATE

NOUVELLES DATES
12 et 13 AVRIL 2021

LIEU

CENTRE DE CONFÉRENCES
69 bis rue Boissière
PARIS XVIe

LA RESPIRATION DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES, PARALYSÉES CÉRÉBRALES

Importance de la prévention et d'un accompagnement multidisciplinaire de la naissance jusqu'à la fin de la vie

PROGRAMME

espace événementiel
DATADOCKÉ
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

LUNDI MATIN

8h15 Accueil - Émargement

9h00 **Ouverture des Journées**
Dr Catherine BRISSE, PH MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP

9h10 **Présentation de la problématique générale respiratoire posée par les personnes polyhandicapées et Cerebral Palsy**
Pr Hélène PRIGENT, pneumologie, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches

| Modération **Dr Catherine BRISSE**

ASPECTS ÉTHIQUES

9h30 **Intervention d'une famille**

9h50 **Prise en charge de la dégradation respiratoire chez la personne polyhandicapée : au risque de l'obstination déraisonnable, dilemme éthique**
Dr Élisabeth GRIMONT-ROLLAND, médecine générale, Hôpital San Salvadour, AP-HP

10h10 Pause

ASPECTS MÉDICAUX ET RESPIRATION

10h30 **Urgence /Réanimation**
Dr Jean BERGOUGNIOUX, neurologie et réanimation pédiatriques
Dr Blaise MBIELEU, SRPR, Hôpital Raymond Poincaré, Garches, AP-HP

10h50 **Prévalence des complications respiratoires chez les personnes polyhandicapées inclues dans l'étude 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 Salvadour, AP-HP

11h10 **Déglutition alimentation, risque de fausse route alimentaire ou salivaire et ORL**
Dr Thierry BRIAC, ORL, Hôpital Necker Enfants-Malades, Paris, AP-HP
Marie LE PALLEC, éducatrice spécialisée, IMP Les Amis de Laurence, Association Notre-Dame de Joye
Hafidha OUERTANI, parent
Maria Joa NICOLAS, orthophoniste, Hôpital San Salvadour, Hyères, AP-HP

13h00 Déjeuner sur place

LUNDI APRÈS-MIDI

| Modération **Jean-Claude RIOU**, directeur, Centre de Ressources Multihandicap Paris 14e

KINÉ, INSTALLATION, ACTIVITÉS ET RESPIRATION

14h00 **Prévention dès la petite enfance**
Christophe LEPAGE, kinésithérapeute au CESAP

14h20 **Postures, installations et techniques de désencombrement**
André AGUIRRE, kinésithérapeute, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP
Corinne PAILHÈS, kinésithérapeute, Hôpital San Salvadour, AP-HP

14h40 **L'activité physique au cœur de la rééducation cardio-respiratoire dans le polyhandicap**
Mathilde COLLET, kinésithérapeute

15h00 **Installation et appareillage : confort et inconfort respiratoires**
Philippe TOULLET, kinésithérapeute, directeur pédagogique, Institut Motricité Cérébrale

15h20 Pause

SOMMEIL ET RESPIRATION

15h40 **Troubles cognitifs et apnée du sommeil**
Dr Claude FERRET, attaché de consultation, pathologie de l'appareil manducateur, chirurgie maxillo-faciale, CHU de Montpellier

16h00 **ETP chez la personne polyhandicapée : stratégie de prévention et d'auto rééducation de l'encombrement respiratoire**
Dr Sylviane PEUDENIER, neurologue pédiatre, CHRU de Brest

16h20 **Attentes des familles au sujet de la prise en charge des troubles du sommeil**
Jean-Marie LACAU, Réseau Lucioles

16h40 **Sommeil et troubles respiratoires**
Dr Julie TEULADE, pneumopédiatre, somnologue, HUS, Centre des Troubles du Sommeil, Strasbourg

17h00 **Témoignage d'un parent**
Dominique REY, mère d'Aude

17h20 Clôture

* à confirmer

MARDI MATIN

8h30 Accueil des participants

| Modération **Célia RECH**, MPR, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches

SOUTIEN À DOMICILE

9h00 **Accompagnement et suivi des sujets trachéo-ventilés**
Dr Robert RUBINSZTAJN, anesthésie réanimation pédiatrique et obstétricale, Necker-Enfants Malades, AP-HP

9h20 **Appel et arrivée Samu à Domicile**
Dr Laurent DUPIC, praticien hospitalier, réanimation pédiatrique, Necker-Enfants Malades, AP-HP

9h40 **Prestataires à domicile**
Karl LEROUX, technicien ventilation, ASV Santé

10h00 **Rôle de l'HAD**
Dr Claire MEHLER-JACOB, pédiatre médecin coordonnateur à l'HAD-AP-HP

10h20 **La place des techniques manuelles et instrumentales et l'implication des familles dans la prise en charge au long court des enfants polyhandicapés**
Alain JOUVE et **Caroline LAROUSSÉ**, kinésithérapeutes, Les Cerisiers, Roanne

11h00 Pause

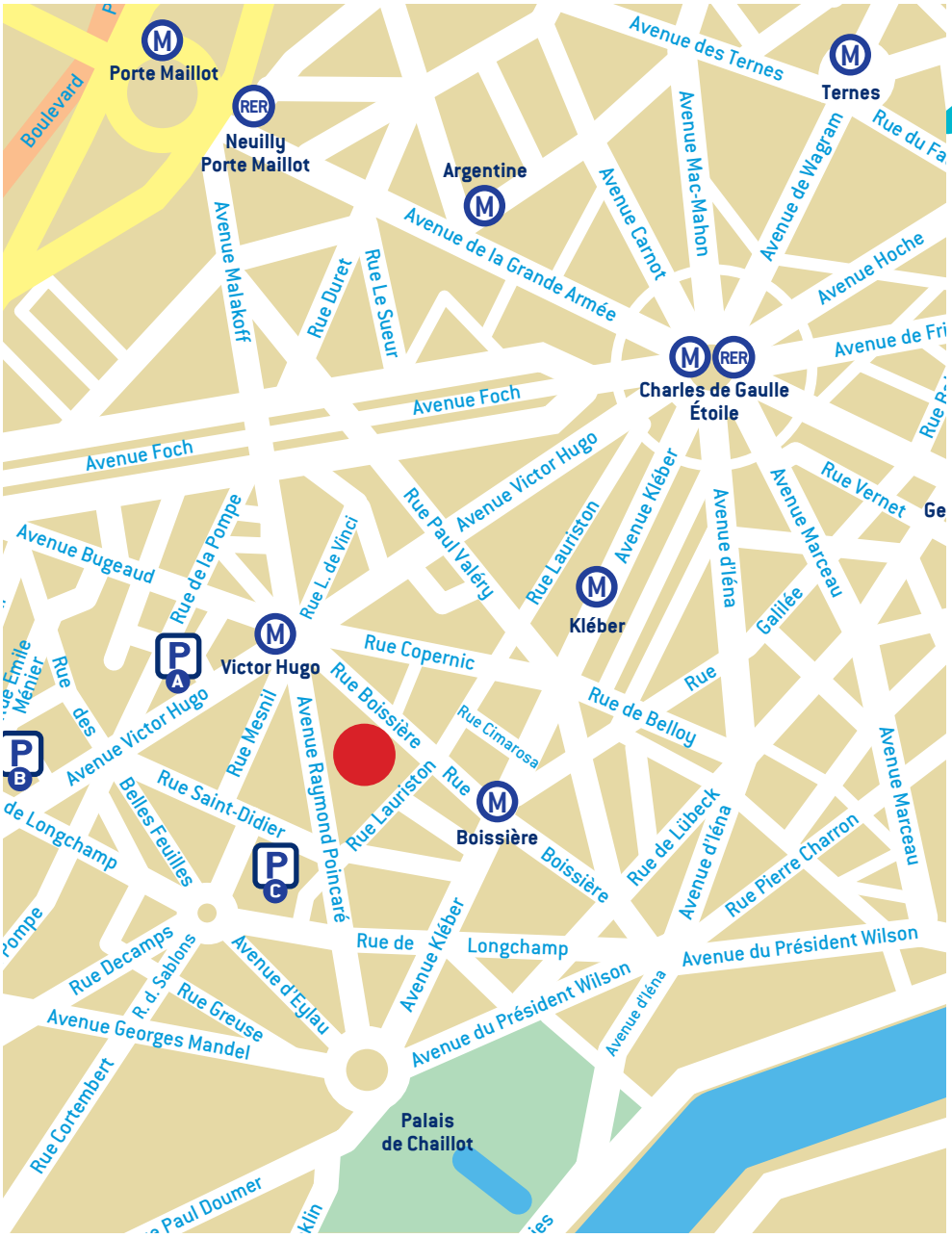
TABLE RONDE

11h20 **Thème : Quelles améliorations proposez-vous pour mieux accueillir, accompagner, transférer ces personnes avec troubles respiratoires en différents lieux, domicile, institution hôpital (urgences, réanimation) et entre ces différents lieux ?**
Pr Gérard PONSOT et le **Pr Isabelle DESGUERRE**, neuropédiatrie, responsable du CR Neuromusculaire Necker (GNMH), Hôpital Necker- Enfants Malades

12h40 **Présentation des Protocoles Nationaux de Diagnostic 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, et **Anne HUGON**, chef de Projets de l'ERN-ITHACA & CRMR, service de génétique clinique & CRMR, Hôpital universitaire Robert Debré - AP-HP. Nord

13h00 Clôture

* à confirmer



JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2021

CENTRE DE CONFÉRENCES

69 bis rue Boissière
PARIS XVIe

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

AIRFRANCE TRANSPORTEURS OFFICIELS KLM OFFICIAL CARRIERS

Notre code identifiant : **37021AF** (validité du 16/11/2020 au 01/12/2020) Jusqu'à 47 % de réduction soumis à conditions.

Lien direct sur 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, 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

Accès plus Par téléphone au : 36 35 (numéro non surtaxé, prix d'un appel local) - Internet : www.oui.sncf accédez au formulaire de réservation Accès Plus
Gare ou Boutique la plus proche de chez vous

DATADOCKÉ

COORDINATION GÉNÉRALE / INSCRIPTIONS
ESPACE ÉVÉNEMENTIEL
www.espace-evenementiel.com - partenaires@espace-evenementiel.com
Tél. : 01 42 71 34 02

→ PLATEFORME D'INSCRIPTION HTTPS://WWW.ESPACE-E.COM/POLYHANDICAP

JOURNÉES D'ÉTUDES POLY HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2021

COMITÉ

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DST 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 ■ **DESGUERRE Isabelle**, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP ■ **DORISON Nathalie**, Fondation Rothschild, AP-HP ■ **GASTAL Antoine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **GENES Nathalie**, Fondation Paralysie Cérébrale ■ **GRIMONT-ROLLAND Élisabeth**, Hôpital San Salvadour, 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 ■ **MAINCENT Kim**, La Roche Guyon, AP-HP, CESAP ■ **MALISSARD Suzanne**, APF France Handicap ■ **MATAR Rania**, La Roche Guyon, AP-HP ■ **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, CESAP ■ **RECH Célia**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP ■ **RENAUX Nadège**, DST Mission Handicap, AP-HP ■ **RIOU Jean-Claude**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **RONGIERES Monique**, Groupe Polyhandicap France ■ **ROUSSEAU Marie-Christine**, Hôpital San Salvadour, AP-HP ■ **SOUDRIE Brigitte**, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP ■ **TEZENAS DU MONCEL Marie-Christine**, Groupe Polyhandicap France ■ **THUILLEAUX Denise**, Hôpital Marin de Hendaye ■ **TOULLET Philippe**, Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation

JOURNÉES D'ÉTUDES POLY HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2021

UN ÉVÉNEMENT

espace événementiel

DATADOCKÉ

espace-evenementiel.com