

# 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

Pr Fabrice BARTOLOMEI, chef de service, neurophysiologie, Hôpital de La Timone, CHU Marseille

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

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

Emmanuelle PETRONZIO, parent

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**

**Lydie GIBEY**, directrice CREAL 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

13h35 **Aspect médical**

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

13h55 **Aspect technique**

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

14h15 **Aspect législatif**

Intervenant à préciser

14h55 **Témoignages de parents**

15h25 **Réflexion éthique**

**Pierre LE COZ**, Espace éthique Marseille

15h50 **Questions réponses**

16h20 **Conclusions**

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

17h00 **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')

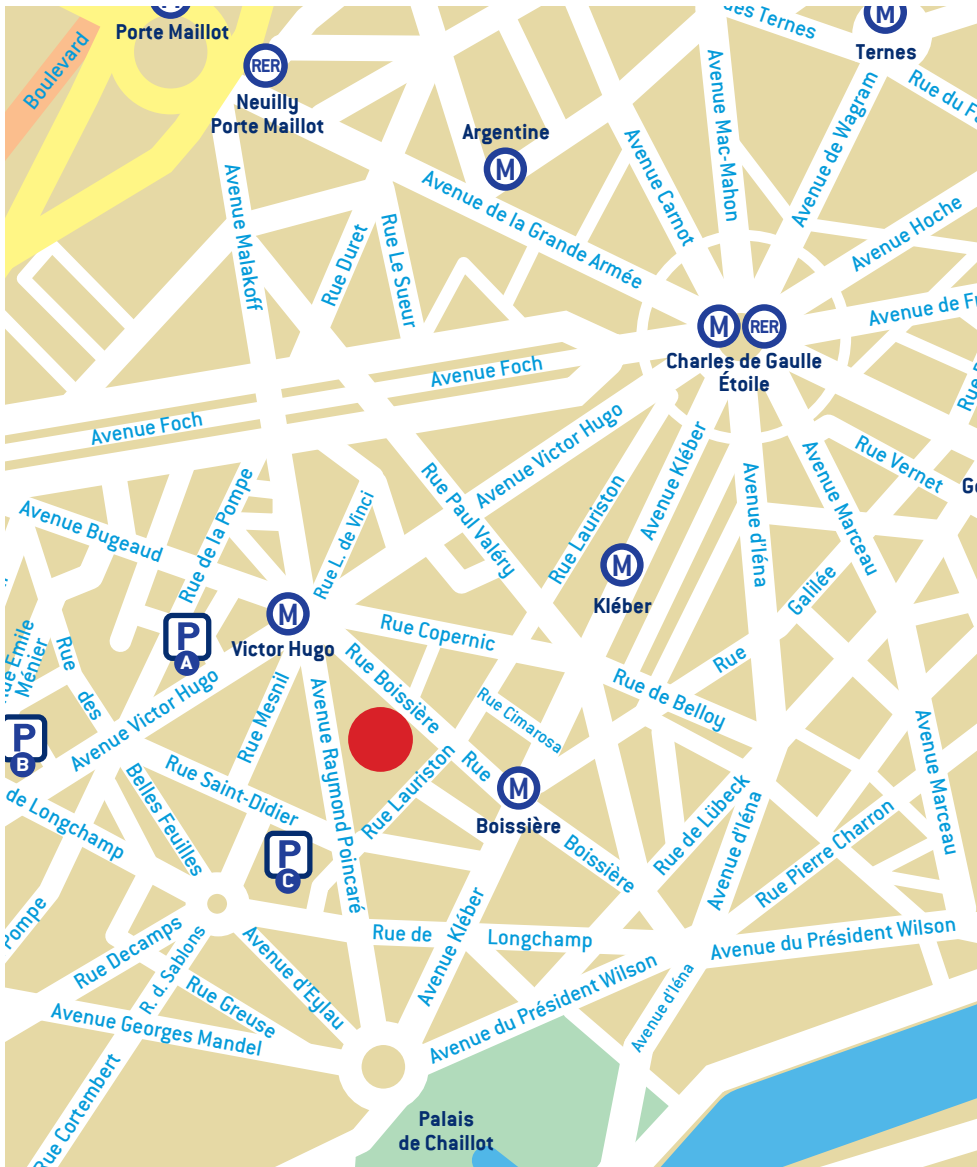
Gares de Lyon, Montparnasse,  
Saint-Lazare (15')

## 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 ■ **DESQUERRE 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)

---