



# Journée nationale NeuroSpinix

8e édition



**PRÉPROGRAMME**  
VENDREDI 21 JUIN 2024  
INSTITUT IMAGINE

## SESSION NEUROSPHINX



09H00 - 09H30 : ACCUEIL DES PARTICIPANTS



### 09h30 : Mot d'accueil et ouverture

Pr Sabine SARNACKI & Dr Célia CRÉTOLLE, co-animatrices de la filière



### 09h35 : Actualité de la filière :

Dr Célia CRÉTOLLE, co-animatrice de la filière



### 10h05: Actualité de la DGOS

M. Vincent VAUCHEL, Chef de projet adjoint - Mission Maladies Rares (DGOS) - Ministère du Travail, de la Santé & des Solidarités



### 10H40: Table ronde " **Prise en charge pluridisciplinaire des dysraphismes spinaux complexes** "

Dr Ilona ALOVA, Chirurgie viscérale, urologique et transplantation pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP

Dr Shushanik HOVHANNISYAN, Néonatalogie et réanimation néonatale, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP

Dr Cyril JAMES, Neurochirurgie pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP

Dr Luciana SCATTIN, Médecine physique et réadaptation, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP

Dr Maëlys TENG, Neuro-Urologie et explorations périnéales, Hôpital Tenon, AP-HP



### 11H55: Annonce du lauréat du Prix de thèse



12H00 - 13H00 : PAUSE DÉJEUNER

## SESSION C-MAVEM



### 13h00 : Introduction

Pr Fabrice PARKER, Chef du service de Neurochirurgie, Pr Nozar AGHAKHANI, site coordonnateur C-MAVEM, Hôpital Bicêtre, AP-HP

### 13h10 : Validation multicentrique du BCS-score via le registre national « malformations de Chiari » (en visio)

Dr Steven KNAFO, service de Neurochirurgie, site coordonnateur C-MAVEM, Hôpital Bicêtre, AP-HP

### 13h20 : Validation du questionnaire STAR-Q (Symptom's assessment of AnoRectal dysfunction Questionnaire) chez les patients atteints de dysraphisme

Dr Maëlys TENG, service de Neuro-urologie et explorations périnéales, site constitutif C-MAVEM, Hôpital Tenon, AP-HP

### 13h30: Lipomes lombosacrés : expérience de l'équipe de Nancy

Pr Olivier KLEIN, Chef du service de Neurochirurgie pédiatrique, site constitutif C-MAVEM, CHRU de Nancy

### 13h40 : Organisation des groupes d'échanges pour les patients par APAISER S&C : organisation, intérêts, limites

Mme Mado GILANTON, Présidente de l'association APAISER S&C

### 13h50 : Étude de l'impact de l'accouchement sur la malformation du Chiari

Dr Cyril JAMES, service de Neurochirurgie pédiatrique, site constitutif C-MAVEM, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP

### 14h00 : Développement d'un modèle murin visant à définir la temporalité d'introduction d'un traitement par thérapie génique avec des vecteur dérivés de l'HSV-1 pour la prise en charge de l'hyperactivité détrusorienne neurogène

Dr Charles JOUSSAIN, service de Médecine Physique et de Réadaptation, Neuro - Urologie - Andrologie, centre de compétence C-MAVEM (Pr. Pierre Denys) - Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP

### 14h10 : Questions et conclusion



14H20 - 14H35 : PAUSE CAFÉ / ÉCHANGES

## SESSION MARVU



### 14h35 : Introduction / mot d'accueil

Pr Alaa El GHONEIMI, Chef du service de chirurgie viscérale et urologie pédiatriques, site coordonnateur MARVU, Hôpital Robert Debré, AP-HP

### 14h40 : Évaluation des résultats à long terme de la continence urinaire, la continence fécale, la sexualité et la qualité de vie des patients traités pour exstrophie vésicale : étude lyonnaise "Qualexstro"

Dr Delphine DEMÈDE, Chirurgie uro-viscérale, site constitutif MARVU, HFME, Hospices Civils de Lyon

### 15h00 : Présentation des ateliers de groupe pour les enfants en cathétérismes intermittents,

Lise NATIO et Capucine SAUQUES, équipe Sphincteam, site coordonnateur MARVU, Hôpital Robert Debré, AP et Capucine Sauques, équipe Sphincteam, site coordonnateur MARVU, Hôpital Robert Debré, AP-HP-HP

### 15h20 : Expérience préliminaire de la modélisation 3D avant pose de ballonnets ajustables pour continence dans l'exstrophie et épispadias

Pr Marc-David LECLAIR, Chef du service de chirurgie infantile, site constitutif MARVU, CHU de Nantes

### 15h40 : Questions et conclusion



15H50 - 16H10 : PAUSE CAFÉ / ÉCHANGES

## SESSION MAREP



### 16h10 : Ouverture de la session : Relabellisation et PNMR4

Dr Célia CRÉTOLLE, service de Chirurgie viscérale pédiatrique, site coordonnateur MAREP, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP

### 16H30 : Nouveau site constitutif marseillais : parcours de soins, ETP, Europe

Dr Anne DARIEL, service de chirurgie viscérale pédiatrique, site constitutif MAREP, Hôpital Timone-Enfants, AP-HM

### 16H50 : Actualité sur les PNDS du centre MAREP

Dr Mona NEGREA, service de chirurgie viscérale pédiatrique, site coordonnateur MAREP, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP

### 17H00 : Actualité de l'association Un sourire pour Hirschsprung

Mme Stéphanie SALEMBIER, Présidente de l'association

### 17H10 : Actualité de l'AFMAH (Association Francophone de la Maladie de Hirschsprung)

Mme Laure CHMIELIEWSKI, Responsable communication et contacts famille de l'association

### 17H20 : Questions et conclusion



### 17h30 : Clôture de la journée