



NeuroSphinx

Programme



9^{ème} JOURNÉE NATIONALE

VENDREDI 20 JUIN 2025
PÉNICHE GUSTAVE, PORT DE SUFFREN





9H00–9H30 : Accueil des participants



9H30–10H00 : Actualité de la Filière - Dr Célia Crétolle, Animatrice



10h00–11H30 : Table ronde "Devenir de l'ETP dans la Filière"

Animatrice : P. Lafitte, Responsable UTEP GHT-65, Hautes-Pyrénées, Secrétaire générale de la SETE

Introduction : Dr C. Crétolle, animatrice de la filière et A. Cazenave, chargée de mission ETP

Dr P-A Beuriat, CRMR C-MAVEM, Lyon

Dr M. Haddad, CRMR MAREP, Marseille

Pr I. Talon, CCMR MARVU, Strasbourg

Restitution de l'enquête diffusée aux patients suivis dans les centres de référence de la filière au sujet des programmes d'Education Thérapeutique, Représentantes des associations de la filière



11H30–11H45 : Pause café



11H45–12H05 : Session Recherche, Modération: F. Parker, Président du Conseil Scientifique

- Annonce des lauréats de l'Appel à Projet Recherche 2025 de la filière NeuroSphinx
- Présentations flash des travaux de thèse "180 secondes" des internes et jeunes médecins affiliés au réseau et remise du Prix de thèse NeuroSphinx aux Lauréats



12H05–12H30 : Actualité de la DGOS - Vincent Vauchel, Mission maladies rares (PNMR4)



12H30–13H45 : Pause déjeuner

Foire à outils : partages, échanges autour d'outils d'éducation thérapeutique utilisés dans les différents centres des réseaux C-MAVEM, MAREP et MARVU



13H45–15H40 : L'imagerie : une aide au diagnostic des malformations médullaires et pelviennes rares

13H45-14H10 : Malformations ano-rectales : embryologie & imagerie prénatale -

Dr D. Tournadre, Gynécologue Obstétricienne spécialisée en Echographie, CRMR MAREP

14H10-14H30 : Chiari I anténatal : rêve ou réalité ?

Dr S. James, neurochirurgien, CRMR constitutif C-MAVEM, Hôpital Necker-Enfants Malades

14H30-14h55 : Imagerie et prise en charge des Chiari secondaires à une pathologie des méninges spinales -

Dr S. Knafo, neurochirurgien, CRMR coordonnateur C-MAVEM, Hôpital Bicêtre, AP-HP

14H55-15H10 : Imagerie diagnostique du sinus uro-génital : du pré au post-natal

Dr M. Cagneaux, radiologue, CRMR constitutif MARVU, Hospices Civils de Lyon

15H10-15H25 : Apport de la fluorescence en peropératoire dans la reconstruction des exstrophie-épispadés -

Pr M.-D. Leclair, chirurgien infantile, CRMR constitutif MARVU, CHU de Nantes

15H25-15H40 : UROIRM et malformations rares rénales

Dr A. Tanase, radiologue pédiatre, CRMR coordonnateur MARVU, Hôpital R. Debré, AP-HP



15H40–16H00 : Pause café



16H00–17H00 : Ateliers simultanés

- Atelier "**Outils d'aide au diagnostic**", Modérateurs : Pr F. Parker et Pr A. El Ghoneimi
Les Clés du Diagnostic : T. Piron
AccelRare : E. Van der Elst
Fiches Urgences Orphanet : Dr C. Viala
- Atelier à destination des **patients et proches aidants**, Modérateurs : M. Gilanton et S. Okoko
Point observatoire des traitements (remboursements, ...)
Préparation de la prochaine journée des associations
Echanges libres



17H00–18H00 : CoPil de la filière