



NeuroSphinx

Préprogramme



9^{ème}
JOURNÉE
NATIONALE

VENDREDI 20 JUIN 2025
PÉNICHE GUSTAVE, PORT DE SUFFREN



Chiari et
malformations
vertébrales et
médullaires



centre de référence maladies rares
"Malformations Ano-Rectales
Et Péviennes"





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)



12H30–13H30 : Pause déjeuner

Foire à outils : partages, échanges autour d'outils d'éducation thérapeutique utilisés dans les différents centres



13H30–15H45 : L'imagerie : une aide au diagnostic des malformations médullaires et pelviennes rares

13H30–14H15 : "Imagerie et prise en charge des Chiari secondaires à une pathologie des méninges spinales" - Dr Steven Knafo - CRMR coordonnateur C-MAVEM, Hôpital Bicêtre (AP-HP)

14H15–14H30: Malformations ano-rectales : embryologie & imagerie prénatale - CRMR MAREP

14H30–14H45: Malformations ano-rectales & dysgénésies caudales : quelle imagerie post-natale? - CRMR MAREP

14H45–15H00: IRM & Urologie - Dr A. Tanase, radiologue pédiatre - CRMR coordonnateur MARVU Hôpital R. Debré (AP-HP)

15H00–15H20: CRMR MARVU

15H20–15H45: Imagerie & exstrophie vésicale - CRMR MARVU



15H45–16H00 : 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 des proches aidants, Modérateur : 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