

1ères Assises de la maladie de Hirschsprung

23 novembre 2024
9h00 – 17h30



Hôpital Robert Debré à Paris
Amphithéâtre Etienne Vilmer (Point Bleu, rdc)

A noter :

- Les interventions et les échanges seront filmés.
- L'enregistrement sera ensuite accessible en ligne après montage.
- Une synthèse de la journée sera rédigée sous forme de livre blanc.

Pour vous inscrire à la journée des Assises, merci de contacter
par mail Mme Servane ALIROL (servane.alirol-bechon@aphp.fr)

9h00 : Accueil des participants

1^{re} partie : Le point de vue des professionnels

9h30 – 09h45 : Le conseil génétique dans la maladie de Hirschsprung (MH)

Dr Yline CAPRI (Généticienne, Paris)

09h45 – 10h00 : Où en est la recherche fondamentale dans la MH ? (*Titre provisoire*)

Dr Pascal DE SANTA BARBARA (Chercheur, Montpellier)

10h00 – 10h15 : Place de la recherche clinique dans la maladie de Hirschsprung en France

Pr Alexis ARNAUD (Chirurgien pédiatre, Rennes)

10h15 – 10h30 : Problématique transversales dans les différentes formes de la maladie de Hirschsprung : prise en charge psychologique des enfants et de leur famille.

Mme Mathilde BONNEAU (Psychologue, Lyon)

10h30 – 10h45 : La maladie de Hirschsprung à l'adolescence : transition et « réannonce » (*Orateur en attente de confirmation*)

10h45 – 11h00 : La zone transitionnelle dans la maladie de Hirschsprung : le point de vue du pathologiste.

Pr Dominique BERREBI (Paris)

11h00 – 11h30 : Pause

11h30 – 11h45 : Forme longue : est-ce que le grêle sain est sain ?

Dr Raphaël ENAUD (Pédiatre Gastroentérologue, Bordeaux)

11h45 – 12h00 : Optimisation de la prise en charge chirurgicale : Où, quand, comment opérer ?

Dr Louise MONTALVA (Chirurgien viscéral pédiatrique, Paris)

12h00 – 12h15 : Troubles digestifs et fécaux chez les patients opérés : Pourquoi les patients ne consultent-ils pas ?

Pr Anne-Marie LEROI (Physiologie digestive, Rouen)

12h15 – 12h30 : Maladie de Hirschsprung du point de vue de l'urologue pédiatre (CAKUT, TUBA)

Dr Matthieu PEYCELON (Chirurgien et urologue pédiatre, Paris)

12h30 – 12h45 : Le point de vue des référentes en stomathérapie

Mme Lise NATION et Mme Capucine SAUQUES (infirmières stomathérapeute, Paris)

12h45 – 13h00 : Retour sur les consultations pluridisciplinaires, l'exemple de MAREP

Dr Célia CRÉTOLLE (Chirurgien pédiatre, Paris)

13h00 – 14h00 : Déjeuner

2^{eme} partie : Le point de vue des patients par le retour des associations :

14h00 – 14h20 : Association Francophone de la maladie de Hirschsprung (AFMAH)

Mme Carole CHAVEL

14h20 – 14h40 : Rire et tapage chez les Hirschsprung

Mme Florie BECERRA

14h40 - 15h00 : Un sourire pour Hirschsprung

Mme Stéphanie Salembier

3^{eme} partie : Quelles solutions proposer ?

15h00 – 17h00 : Tables rondes

1. Comment accompagner les premiers pas des familles à l'arrivée d'un nouveau-né atteint
2. Maux de ventre, les comprendre et les gérer (titre en cours de discussion)
3. Bien grandir et bien vieillir avec une maladie de Hirschsprung (Dr Crétolle).

17h00-17h30 : Synthèse et clôture de la journée