



ASSISES HIRSCHSPRUNG

VENDREDI 9 OCTOBRE 2026

09:00 **Accueil café**

09:30 **Introduction : accueil des organisateurs et présentation des associations**

PARTIE 1 - PRISE EN CHARGE A LONG TERME

09:45 **Parcours et prise en charge des patients à long terme**

- **Présentation du PNDS et de la fiche urgences entérocolites - 25min**
Dr Célia Crétolle (chirurgie pédiatrique, Paris), Maïlys Diaz Ortega (patiente) et Pr Lamireau (gastroentérologie pédiatrique, Bordeaux)
- **Résultats de l'enquête « Difficultés de la prise en charge des patients adultes » - 25min**
Florie Beccera (présidente de l'association Rires et Tapage chez les Hirschsprung) et Carole Chavel (présidente de l'association AFMAH) - 25 min
- **Complications à long terme - 25min**
Dr Anne Dariel (chirurgie pédiatrique) et Pr Emilie Duchalais Dassonneville (chirurgie viscérale, Nantes)

11:00 **Pause (30min)**

- **Focus sur la diminution de la fertilité - 30min**
Pr Christine Louis-Sylvestre (gynécologie obstétrique, Paris) et Mallory Genest (patiente)
- **Table ronde : Comment améliorer la prise en charge à l'âge adulte ? - 1h**
Pr Diane Mège (chirurgie viscérale adulte, Marseille), Pr Dominique Lamarque (gastroentérologie adulte, Paris), Pr Charlène Brochard (gastroentérologie adulte, Rennes)
Modération : Florie Becerra

13:00 Pause repas

PARTIE 2 - FORMES LONGUES

14:00 Formes longues de la maladie

- **Utilisation d'analogues du GLP-2 dans la maladie de Hirschsprung** - 20min
Dr Cécile Lambe (gastroentérologie pédiatrique, Paris)
- **Remise en continuité : différents types et timing ?** - 20min
Pr Arnaud Bonnard (chirurgie pédiatrique, Paris)
- **Indications de l'entérectomie dans les formes étendues au grêle (sans abaissement possible)** - 20min
Dr Carmen Capito (chirurgie pédiatrique, Paris)
- **Table Ronde : les ulcérations digestives péri-anastomotiques** - 40min
Pr Dominique Lamarque (gastroentérologie), Dr Richard Douard (chirurgie viscérale et digestive), Dr Olivia Baylet (gastroentérologie pédiatrique), Fanny Berger (patiente)
Modération : Dr Hélène Lengliné (gastroentérologie pédiatrique)

16:30 Pause (15min)

PARTIE 3 - POINT RECHERCHE

16:45 Point recherche

- **Présentation des résultats de l'étude NeuroHirsch** - 20min
Dr Chloé Lefébure/Pr Arnaud Bonnard/Dr Louise Montalva (chirurgie pédiatrique, Paris)
- **Présentation du PHRC ButyHirsch** - 20min
Dr Anne Dariel (chirurgie pédiatrique, Marseille)
- **Présentation de l'essai clinique « Lavements de GDNF associé au butyrate dans la maladie de Hirschsprung » (collaboration Neurenati, Montréal)** - 20min
Pr Nicolas Pilon (chercheur et co-fondateur de Neurenati Therapeutics)

17:30 Conclusion et fin de journée