

# Centre de Référence Hernie de Coupole Diaphragmatique

## PROGRAMME

**Journée Nationale - Jeudi 16 mai 2019**

Université Paris 7, Site de Villemin - 10 Av de Verdun, Paris 10<sup>ème</sup>

**8h30 – Accueil**

**9h00 – Introduction**

### Actualités des soins

- 09h05 Le "top 3" des dernières publications sur la Hernie de Coupole Diaphragmatique (HCD)
- 09h35 Piège cytogénétique en prénatal. *Alexandra BENACHI*
- 09h50 La thoracoscopie et les facteurs de conversion. *Julia BOUBNOVA*
- 10h20 La physiologie pleurale dans la HCD. *Lisa BESSARION*

**11h00 - 11h30 – Pause café**

### Place aux associations de parents

- 11h30 Retour sur la 12<sup>ème</sup> Journée Internationale Maladies Rares
- 11h35 Livret de présentation simplifiée de la HCD à destination des parents
- 11h45 Le « goûter-hernie » du CHU de Lille et d'ailleurs ?
- 11h55 Le mot des associations de parents

### Actualités du réseau HCD (1<sup>ère</sup> partie)

- 12h05 Actualités du Registre National HCD. *Julia BOUBNOVA*

**12h35 - 13h45 – Déjeuner**

### Actualités du réseau HCD (2<sup>ème</sup> partie)

- 13h45 Retour sur le 3<sup>ème</sup> symposium du réseau européen ERNICA. *Rony SFEIR*
- 14h00 Le travail de révision du PNDS : les principales modifications apportées.
- 14h30 Recommandations en termes de suivi des patients-HCD à long terme. *Sébastien MUR*
- 15h00 Mise en place d'une "RCP nationale hernie". *Alexandra BENACHI et Audrey BARBET*
- 15h10 Lancement du nouveau site Internet du Centre de Référence. *Julia BOUBNOVA*

**15h15 - 15h35 – Pause café**

### Les projets de recherche en cours et à venir

- 15h35 Essais TOTAL Trial 1 et 2. *Alexandra BENACHI*
- 16h05 PHRC CHIC. *Thameur RAKZA et Sébastien MUR*
- 17h00 Projet « Corrélation volume pulmonaire anténatal et devenir à 2 ans ». *Valentine CERBELLE*

**17h30– Remerciements et clôture de la journée**