

# PROGRAMME

15-17 janvier 2025

**34<sup>e</sup> Congrès**  
de la **Société Française**  
de **Neurologie Pédiatrique**

**LYON** • Centre de Congrès • 50 Quai Charles de Gaulle

[www.sfnp-congres.com](http://www.sfnp-congres.com)



Au nom du comité d'organisation, nous sommes très heureux de vous accueillir à Lyon, ville des Lumières, 14 ans après la dernière édition, pour le 34<sup>e</sup> congrès de la Société Française de Neuropédiatrie du 15 au 17 Janvier 2025.

La dimension transversale des troubles cognitifs au sein de l'ensemble des pathologies neurologiques sera notre fil rouge, de par l'implication historique de l'équipe de Neuropédiatrie lyonnaise sur ce thème. La gastronomie, indissociable de la ville de Lyon, s'invitera également au programme...

La diversité des sujets traités est une illustration de la richesse et de la variété de la Neuropédiatrie, de ses progrès au cours des dernières années, notamment dans le domaine des maladies rares et des thérapies innovantes.

Vous pourrez retrouver le mercredi la traditionnelle journée organisée par la commission cognition ainsi que la session consacrée à la Neuro-Ophtalmologie. La journée dédiée au personnel soignant s'articulera cette année autour du thème des soins palliatifs au sein d'un service de neurologie pédiatrique.

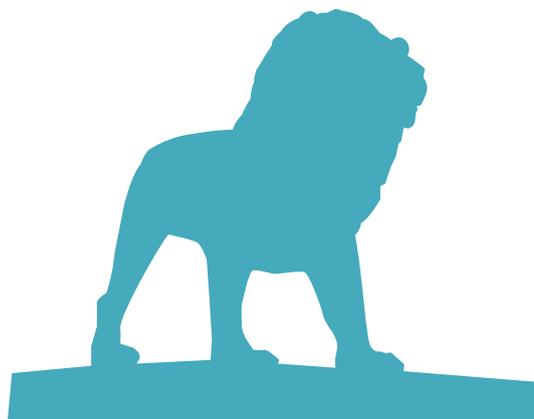
De plus, les commissions scientifiques nous ont préparé des cours d'enseignement supérieur en neuropédiatrie de qualité et des sessions « recherche » sur des sujets de pointe et pertinents pour notre pratique quotidienne.

Et surtout, n'oubliez pas de profiter des charmes de la ville de Lyon, de vous imprégner de ses deux mille ans d'histoire, des vestiges gallo-romains au quartier médiéval et Renaissance. Admirez les rives de Saône baignées de couleurs ocres et roses, ou flânez sur les quais du Rhône.

Laissez-vous aller à bambaner et trabouler dans les rues du Vieux-Lyon et à partager un mâchon accompagné d'un p'tit pot dans un bouchon, en bugne à bugne ou à plusieurs...

Les gones y vous souhaitent nombreux à Lyon, pour vous faire vivre ces belles journées !

L'équipe lyonnaise de neuropédiatrie



# Comités

## Comité Local d'Organisation

### Président

Pr. Des Portes Vincent

### Membres

Mme Andres Christine

Dr Carneiro Maryline

Dr Curie Aurore

Dr De Regnauld Bellescize Julitta

Dr Desprairies Camille

Dr Gokce Samar Zeynep

Dr Lion François Laurence

Dr Marignier Stéphanie

Dr Montavont Alexandra

Dr Ostrowsky Coste Karine

Dr Panagiotakaki Eleni

Dr Papadopoulou Maria

Dr Papathanasiou Matthildi

Dr Poulat Anne Lise

Mme Roget Nadine (AP)

Dr Rougeot Jung Christelle

Dr Sabatier Isabelle

Dr Tomas Camille

Dr Toulouse Joseph

Dr Ville Dorothée

## Membres du bureau de la SFNP

Pr Deiva Kumaran, président

Pr Milh Mathieu, secrétaire

Dr Lefranc Jérémie, trésorier

Pr Auvin Stéphane, Président  
d'honneur

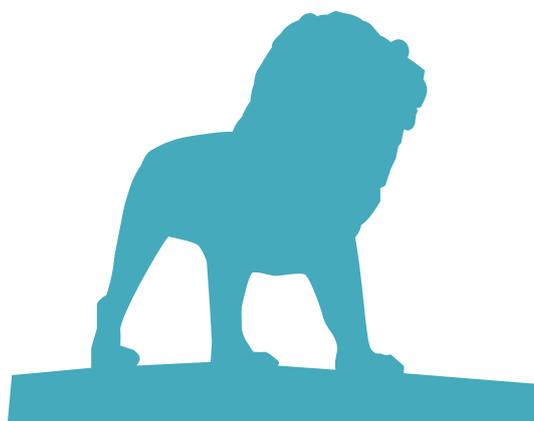
Pr Sarret Catherine, membre

Dr Rougeot-Jung Christelle, membre

Dr Charollais Aude, membre

Dr Cheuret Emmanuel, membre

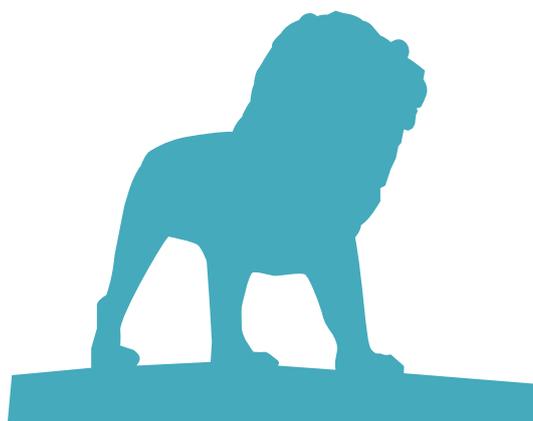
Dr Vermelle Marie, membre





*Ce sommaire est interactif !  
Cliquez sur le jour pour être redirigé à la page  
correspondante.*

<b>Planning .....</b>	<b>5</b>
<b>Mercredi 15 janvier .....</b>	<b>7</b>
<b>Jeudi 16 janvier .....</b>	<b>11</b>
<b>Vendredi 17 janvier .....</b>	<b>14</b>
<b>Plan des espaces .....</b>	<b>17</b>
<b>Plan des expositions .....</b>	<b>18</b>
<b>Informations pratiques .....</b>	<b>19</b>





Mercredi 15 janvier

8.30	<b>ESNP</b> Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique Auditorium Pasteur	<b>ESNP</b> Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique Retransmission DPC Salle Saint Clair 3	<b>Réunion des commissions</b> Salles Rhône 1·2·3·4 Salon Pasteur	<b>JTCE</b> Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant Auditorium Lumière
11.50	<b>SYMPOSIUM ORCHARD</b> Auditorium Pasteur		<b>SYMPOSIUM ALEXION</b> Auditorium Lumière	
12.35	<b>Déjeuner</b>			
13.45	<b>Symposium Neuro Ophtalmologie</b> Auditorium Pasteur		<b>Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant</b> Auditorium Lumière	
17.00	<b>Pièce de théâtre : Fragile x France</b>			Auditorium Lumière
18.00	<b>Cérémonie d'ouverture du congrès</b>			Auditorium Lumière
18.30	<b>CONFÉRENCE</b>			Auditorium Lumière
19.30	<b>Cocktail de bienvenue</b>			

Jeudi 16 janvier

7.45	<b>ATELIER DE TRAVAIL MATINAL UCB</b> Salon Pasteur	<b>ATELIER DE TRAVAIL MATINAL NOVARTIS</b> Salle Rhône 3		
8.30	<b>Actualité scientifique de la commission – FCETAL ET NEONATAL</b>			Auditorium Lumière
10.30	<b>Session Communications orales 1</b> Auditorium Lumière	<b>Session Communications orales 2</b> Auditorium Pasteur		
11.35	<b>SYMPOSIUM ITALFARMACO</b> Auditorium Lumière	<b>SYMPOSIUM JAZZ PHARMA</b> Auditorium Pasteur		
12.20	<b>Déjeuner</b>			
13.20	<b>Visite commentée des posters</b>			
14.30	<b>Actualité scientifique de la commission - HANDICAP</b>			Auditorium Lumière
16.30	<b>Session Communications orales 3</b> Auditorium Lumière	<b>Session Communications orales 4</b> Auditorium Pasteur		
17.35	<b>CONFÉRENCE</b>			Auditorium Lumière
18.40	<b>Assemblée générale et actualités de la SFNP</b>			Auditorium Lumière
20.30	<b>Dîner du congrès</b>			

Vendredi 17 janvier

8.15	<b>ATELIER DE TRAVAIL MATINAL ROCHE</b>		<b>Réveil actif: Mettez vos neurones en mouvement !</b>	
8.30	Salon Pasteur		Salle Rhône 3	
9.00	<b>Actualité scientifique de la commission – MALADIES NEUROMUSCULAIRES</b> Auditorium Lumière	<b>Congrès du Personnel Soignant</b> Auditorium Pasteur		
11.00	<b>CONFÉRENCE</b>			Auditorium Lumière
12.05	<b>SYMPOSIUM BIOGEN</b> Auditorium Lumière	<b>Symposium NUTRICIA Nutrition Clinique</b> Auditorium Pasteur		
12.50	<b>Déjeuner</b>			
14.00	<b>Visite commentée des posters</b>			
15.05	<b>Actualité scientifique de la commission MALADIES NEURODEGENERATIVES</b> Auditorium Lumière	<b>Congrès du Personnel Soignant Communications orales</b> Auditorium Pasteur		
16.40	<b>Session Communications orales 5</b> Auditorium Lumière	<b>Session Communications orales 6</b> Auditorium Pasteur		
17.40	<b>Fin du congrès</b>			

+ de  
**15 000**  
patients traités  
dans le  
monde<sup>1\*</sup>

**1<sup>er</sup> et seul**  
**traitement\*\***  
de la SMA par  
voie orale<sup>2-4#</sup>

**Evrysdi**<sup>®</sup>  
risdiplam

Exposition **stable**  
et **continue** à la  
protéine SMN dans  
le **SNC** et dans tout  
l'organisme<sup>3</sup>

Disponible  
en **officine**<sup>4</sup>

**Amélioration**  
ou **stabilisation**  
prouvée de la  
fonction motrice chez  
les patients atteints  
de SMA de Type 1,  
2 et 3<sup>3,5-7</sup>



## CONTINUONS D'AGIR

### Pour que leur quotidien reste à leur portée

#### Indication<sup>3</sup> :

Evrysdi<sup>®</sup> est indiqué dans le traitement de l'amyotrophie spinale (SMA) 5q chez les patients avec un diagnostic clinique de SMA de Type 1, Type 2 ou Type 3 ou avec une à quatre copies du gène SMN2.

#### Place dans la stratégie thérapeutique<sup>4</sup> :

Evrysdi<sup>®</sup> (risdiplam) est un traitement de 1<sup>ère</sup> intention, à utiliser :

- chez les patients symptomatiques atteints de SMA de type 1, au même titre que Spinraza<sup>®</sup> (nusinersen) et Zolgensma<sup>®</sup> (onasemnogene abeparvovec),
- chez les patients atteints de SMA de type 2 et 3, au même titre que Spinraza<sup>®</sup> (nusinersen).

Actuellement, il n'existe pas de recommandation relative à la place dans la stratégie thérapeutique d'Evrysdi<sup>®</sup> chez les patients pré-symptomatiques et/ou < à 2 mois atteints de SMA 5q avec jusqu'à 4 copies du gène SMN2.

En raison de la complexité de la prise en charge de cette maladie, la décision de traitement par Evrysdi<sup>®</sup> (risdiplam) devra être prise au cas par cas lors de réunions de concertation pluridisciplinaire au sein des centres de référence et de compétence des maladies neuromusculaires de la filière FILNEMUS. De plus, conformément au RCP, le traitement doit être instauré par un médecin expérimenté dans la prise en charge des patients atteints de SMA.

#### Conditions de prescription et de délivrance<sup>3</sup> :

Liste I. Médicament soumis à prescription hospitalière. Prescription réservée aux spécialistes en neurologie ou en neuropédiatrie.

#### Conditions de prise en charge

Médicament agréé aux collectivités, inscrit sur la liste en sus SSR et inscrit sur la liste des spécialités remboursables aux assurés sociaux avec un taux de remboursement à 65 %, dans l'indication chez les patients âgés de 2 mois et plus avec un diagnostic clinique de SMA de type 1, type 2 et type 3.

Médicament non évalué par la Commission de la Transparence, non remboursable et non agréé aux collectivités, dans l'indication chez les patients pré-symptomatiques et/ou < à 2 mois atteints de SMA 5q avec jusqu'à 4 copies du gène SMN2.

#### Références :

- Données internes. Le Groupe Roche, 2024.
- Nishio H, *et al.* Int J Mol Sci 2023;24(15):11939.
- Résumé des Caractéristiques du Produit Evrysdi<sup>®</sup>.
- HAS. Avis de la Commission de la Transparence Evrysdi<sup>®</sup> du 8 septembre 2021.
- Masson R, *et al.* Lancet Neurol 2022;21(12):1110-1119.
- Mercuri E, *et al.* Lancet 2022;21(1):42-52.
- Oskoui M, *et al.* J Neurol 2023;270(5):2531-46.

\*Sur la base des patients traités post-commercialisation, des patients des accès précoces et des patients ayant participé aux essais cliniques, à février 2024. \*\*AMM obtenue le 26/03/2021. # ou avec une sonde nasogastrique ou de gastrostomie.

▼ Ce médicament fait l'objet d'une surveillance supplémentaire qui permettra l'identification rapide de nouvelles informations relatives à la sécurité. En signalant les effets indésirables, vous contribuez à fournir davantage d'informations sur la sécurité du médicament. Déclarez immédiatement tout effet indésirable suspecté d'être dû à un médicament à votre Centre régional de pharmacovigilance (CRPV) ou sur <https://signalement.social-sante.gouv.fr/>.

Pour une information complète, consultez le Résumé des Caractéristiques du Produit disponible sur la base de données publique des médicaments <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/> ou en flashant ce QR code.



Vous pouvez également retrouver ces informations sur [evrysdi.roche.fr](http://evrysdi.roche.fr).



## SESSIONS PARALLÈLES

<b>8.30</b> <b>ESNP</b> Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique Auditorium Pasteur	<b>ESNP</b> Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique <b>Retransmission DPC</b> Salle Saint Clair 3	<b>Réunion des commissions</b> Salles Rhône 1·2·3·4 Salon Pasteur
--	---	---

**10.00** Pause

<b>10.15</b> <b>ESNP</b> Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique Auditorium Pasteur	<b>ESNP</b> Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique <b>Retransmission DPC</b> Salle Saint Clair 3	<b>Réunion des commissions</b> Salles Rhône 1·2·3·4 Salon Pasteur	<b>JTCE</b> Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant Auditorium Lumière
---	---	---	---

**8.30** Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique Auditorium Pasteur

**8.30** Commission Vasculaire  
**Hypertension intracrânienne idiopathique : diagnostic, bilan et prise en charge.**  
 R. Moré (Rouen)

**9.15** Commission Épilepsie  
**Épilepsie pharmaco-résistante : Chirurgie, un espoir pour réduire l'impact neurosensoriel ?**  
 S. Lagarde (Marseille)

**8.30** Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique – RETRANSMISSION DPC Salle Saint Clair 3

**8.30** Réunion des commissions

Commission Neuroinflammatoire Salle Rhône 1	Commission Pathologies du mouvement de l'enfant Salle Rhône 3	Commission Handicap Salle Rhône 2	Commission Foetal et néonatal Salle Rhône 4	Commission Cognition Salon Pasteur
--	--	--------------------------------------	--	---------------------------------------

**10.00** Pause-café foyer Auditorium Pasteur

**10.15** Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique Auditorium Pasteur

**10.15** Commission Pathologies du mouvement de l'enfant  
**Maladie De Wilson.**  
 L. Lion François (Lyon)

**Ictère nucléaire : un défi encore d'actualité pour le neuropédiatre et l'ORL**  
 I. Rouillon (Paris), C. Ravelli (Paris)

**11.00** Commission Inflammatoire  
**Sclérose en plaques et MOGAD de l'enfant : diagnostic, prise en charge et dépistage des séquelles neuro-sensorielles.**  
 A-L. Poulat (Lyon)

**10.15** Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique – RETRANSMISSION DPC Salle Saint Clair 3

## 10.15 Réunion des commissions

Commission  
Vasculaire

Salle Rhône 1

Commission  
Épilepsie

Salle Rhône 3

Commission  
Maladies  
Neurodégénératives

Salle Rhône 2

Commission  
Maladies  
Neuromusculaires

Salon Pasteur

Réunions des  
pédiatres libéraux

Salle Rhône 4

## 10.15 Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant

Table ronde « Cognition et cervelet »

Modération: A. Afenjar, A. Charolais

Auditorium Lumière

### 10.15 Cervelet, Cognition et Emotions.

V. Des Portes (Lyon), C. Rougeot-Jung (Lyon)

### 10.35 Tumeurs de la Fosse postérieure et Apprentissage moteur procédural.

E. Baudou (Toulouse)

### 10.55 Bénéfices moteurs et cognitifs du rythme et de la danse dans les pathologies développementales du cervelet.

D. Dellacherie (Lille)

### 11.15 TDAH : évaluation des fonctions attentionnelles et exécutives.

O. Costini (Nice)

## SESSIONS PARALLÈLES

### 11.50 SYMPOSIUM ORCHARD

Auditorium Pasteur

### SYMPOSIUM ALEXION

Auditorium Lumière

### 11.50 SYMPOSIUM ORCHARD

Dépistage Néonatal : les biomarqueurs ont-ils toujours leur place à l'ère de la génomique ?

Orateurs: M. Pettazoni (Lyon), D. Cheillan (Lyon)



Auditorium Pasteur

Situation actuelle du dépistage néonatal (DNN) à travers le monde et perspectives offertes par la génomique.

Pertinence des biomarqueurs dans le DNN, exemple de la leucodystrophie métachromatique (LDM).

Quelle place pour la LDM dans les projets de dépistage génomique et premiers retours d'expérience.

Discussion

### 11.50 SYMPOSIUM ALEXION

Neurofibromatose de type 1 - NF1: Complications associées et avancées récentes



Auditorium Lumière

### 11.50 Quelles avancées dans la prise en charge des enfants NF1?

P. Castelnau (Tours)

### 12.00 Cohorte pédiatrique d'Angers - Quels retours d'expérience depuis ces 3 dernières années?

D. Farges (Angers)

### 12.10 Gliomes de bas grade: Quels suivis, adressage et prise en charge?

P. Leblond (Lyon)

### 12.20 Séance de questions-réponses

### 12.35 Déjeuner sur l'espace exposition



## SESSIONS PARALLÈLES

13.45	Symposium Neuro Ophtalmologie Auditorium Pasteur	Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant Auditorium Lumière
15.15	Pause-café sur l'espace exposition	
15.45	Symposium Neuro Ophtalmologie Auditorium Pasteur	Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant Session Communication orales Auditorium Lumière

13.45 Symposium Neuro Ophtalmologie

Auditorium Pasteur

### Session 1: Inflammation

Modération: D. Bremond, L. Kodijian

- 13.45 **Introduction.**  
D. Bremond (Paris), L. Kodijian (Paris)
- 14.00 **Bilan d'une uvéite inflammatoire ou infectieuse de l'enfant.**  
M. Chalumeau (Paris)
- 14.15 **Quand penser à une neuropathie optique.**  
N. Pianton (Lyon), H. Bouvarel (Lyon)
- 14.22 **Neuropathie optique inflammatoire de l'enfant.**  
M. Aubart (Paris)
- 14.32 **Le point sur les MEGAD.**  
K. Deiva (Paris)
- 14.39 **Encéphalites de l'enfant et troubles oculomoteurs.**  
N. Pianton (Lyon), H. Bouvarel (Lyon)
- 14.46 **Le point sur le traitement des neuropathies optiques de Leber.**  
C. Orssaud (Paris)

### Session 2: Cervelet et trouble oculomoteur

Modération: D. Bremond, C. Orssaud, J. Bursztyn

- 14.53 **Classification radiologique des anomalies du cervelet.**  
C. Adamsbaum (Paris)
- 15.03 **Clinique du Cervelet.**  
A. Afenjar (Paris), D. Rodriguez (Paris)
- 15.10 **Génétique et Cervelet.**  
L. Beurglen (Paris)
- 15.17 **Quoi de neuf en Ataxie - Telangiectasie.**  
I. Desguerre (Paris)
- 15.24 **Film : Clinique et oculomotricité.**  
D. Doummar (Paris), C. Tilikete Froment (Lyon), M. Robert (Paris)
- 15.55 **Pause-café foyer Auditorium Pasteur**

### Session 3: Cas Clinique

Modération: M. Robert, J. Bursztyn

- 16.20 **ZEB1 Nouveau syndrome oculo cérébral.**
- 16.27 **Charles Habault.**
- 16.34 **Associé Charles Hebault.**
- 16.41 **Necker.**
- 16.46 **Necker.**
- 16.51 **Conclusion**

### 13.45 Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant

Modération: S. Marignier, A. Clément

Auditorium Lumière

### 13.45 Trouble du langage et de la communication : Communication Alternative et Améliorée (CAA).

M. Voisin-Du Buit (Brest) et E. Loquais (Bron)

### 14.15 Trouble du Spectre Autistique : actualités dans les prises en charge.

F. Bonnet-Brihault (Tours)

### 14.45 Le trouble développemental de la coordination : du laboratoire à la salle de classe.

C. Huron (Paris)

### 15.15 Pause-café sur l'espace exposition



### 15.45 Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant

Session Communication orales

Modération: P. Castelnaud et L. Perrin

Auditorium Lumière

### 17.00 Pièce de théâtre « Fragile x France »

Modération: V. Des Portes

Auditorium Lumière

### 18.00 Cérémonie d'ouverture du congrès

Modération: V. Des Portes, K. Ostrowsky-Coste

Auditorium Lumière

### 18.30 CONFÉRENCE

**Pavlov ou Pavlova : révolution cognitive et alimentation.**

J. Lafraire (Lyon)

Modération: V. Des Portes, D. Ville

Auditorium Lumière

### 19.30 21.00 Cocktail de bienvenue sur l'espace exposition



Le cocktail de bienvenue est servi par **Messidor**, une association qui allie engagement social et savoir-faire culinaire. Depuis 1975, Messidor accompagne des personnes en situation de fragilité psychique vers une réinsertion professionnelle, grâce à des parcours individualisés.

En choisissant Messidor pour cet événement, nous soutenons leur mission : redonner confiance et autonomie à chacun, tout en savourant une prestation traiteur de qualité.





## SESSIONS PARALLÈLES

7.45	ATELIER DE TRAVAIL MATINAL UCB Salon Pasteur	ATELIER DE TRAVAIL MATINAL NOVARTIS Salle Rhône 3
------	---	--

7.45	ATELIER DE TRAVAIL MATINAL UCB Prise en charge des crises non convulsives chez les patients atteints de syndrome de Dravet. Modération: P Van Boagert et E. Panagiotakaki Salon Pasteur	
------	--	---

7.45	ATELIER DE TRAVAIL MATINAL NOVARTIS Efficacité d'un traitement: Enseignements du Registre France-SMA. Modération: V. Des Portes Salle Rhône 3	
------	--	---

7.45 Pourquoi est-il important d'avoir des facteurs pronostiques de traitements de la SMA ?  
J.-B. Davion (Lille)

8.05 Quels sont les facteurs pronostiques connus des traitements de la SMA ?  
M. Gomez (Garches)

8.25 Échanges interactifs : vos questions, nos réponses

8.30 Actualité scientifique de la commission – FOETAL ET NEONATAL  
Modération: D. Heron, M. Milh  
Auditorium Lumière

8.30 Actualité sur les microcéphalies primitives: du diagnostic prénatal à l'émergence de nouveaux gènes.  
S. Passemard (Paris)

9.15 Organoïdes corticaux : Nouvelles perspectives pour la modélisation des microcéphalies primitives.  
V. El Ghouzzi (Paris)

10.00 Pause-café sur l'espace exposition 

## SESSIONS PARALLÈLES

10.30	Session Communication orales 1 Auditorium Lumière	Session Communication orales 2 Auditorium Pasteur
-------	--	--

11.35	SYMPOSIUM ITALFARMACO Auditorium Lumière	SYMPOSIUM JAZZ PHARMA Auditorium Pasteur
-------	---	---

10.30 Session Communication orales 1  
Modération: A. Benezit, L. Le Goff  
Auditorium Lumière

**11.35** SYMPOSIUM ITALFARMACO  
De l'importance du modèle préclinique à la prise en charge du patient atteint de Myopathie de Duchenne : quels défis ?



Auditorium Lumière

**11.35** À la croisée des chemins de la préclinique et la clinique : physiopathologie de la cellule musculaire.  
L. Giordani (Paris)

**11.45** Quelles perspectives dans la prise en charge clinique de la Myopathie de Duchenne ?  
O. Boespflug (Paris)

**12.00** Quels enjeux pour le quotidien des patients et les besoins des familles ?  
C. De Montferrand (Lyon)

**12.10** Questions-réponses

**11.35** SYMPOSIUM JAZZ PHARMA  
Rôle des données de vraie vie dans la prise en charge globale des encéphalopathies épileptiques et développementales : l'exemple du syndrome de Lennox-Gastaut.  
Modération: S. Rheims



Auditorium Pasteur

#### Introduction

S. Rheims (Lyon)

Qu'appelle-t-on données de vraie vie, et en quoi sont-elles importantes dans les DEE\* ?

R. Nabbout (Paris)

\* DEE : *Encéphalopathies Épileptiques et Développementales*

Quel est l'impact des données de vraie vie dans la prise en charge globale du syndrome de Lennox-Gastaut ?

S. Auvin (Paris)

**12.20** Déjeuner sur l'espace exposition



**13.20** Visite commentée des posters par thématique

**14.30** Actualité scientifique de la commission - HANDICAP  
Modération: L. Lion-François, C. Vanhulle

Auditorium Lumière

**14.30** Intervention sur les nouveautés dans les évaluations dans la déficience intellectuelle sévère.  
A. Curie (Lyon)

**15.15** Intervention conjointe sur les traumatisés crâniens sévères de l'enfant dont le syndrome du bébé secoué, avec évaluation pronostique en aigu et devenir cognitif à long terme.  
M. Chevignard (St Maurice), E. Javouhey (Lyon)

**16.00** Pause-café sur l'espace exposition



## SESSIONS PARALLÈLES

**16.30** Session Communication orales 3

Auditorium Lumière

Session Communication orales 4

Auditorium Pasteur

**16.30** Session Communication orales 3

Modération: I. Sabatier, C. Mignot

Auditorium Lumière

**16.30** Session Communication orales 4

Modération: M. Carneiro, P. Meyer

Auditorium Pasteur

**17.35** CONFÉRENCE

Dépolarisations corticales envahissantes : nouveau marqueur de progression des lésions cérébrales aiguës ?

B. Balanca (Lyon)

Modération: E. Javouhey, K. Ostrowsky-Coste, PA. Beuriat

Auditorium Lumière

**18.40** Assemblée générale et actualités de la SFNP

Auditorium Lumière

**20.30** Dîner du congrès au Palais de la Bourse

**Dîner du congrès Jeudi 16 Janvier au Palais de la Bourse**

Adresse : Place de la Bourse, 69002 Lyon

Rendez-vous sur place à 20h30.

Entrée sur pré-inscription obligatoire. Présentation du badge à l'entrée.





## SESSIONS PARALLÈLES

8.15 ATELIER DE TRAVAIL MATINAL ROCHE

8.30

Réveil actif: Mettez vos neurones en mouvement !

Salon Pasteur

Salle Rhône 3

8.15 ATELIER DE TRAVAIL MATINAL ROCHE

Pratique en vraie vie de la SMA chez l'enfant en 2025.

Modération: C. Vuillerot



Salon Pasteur

8.15 Partage de la cohorte lyonnaise sur la prise en charge enfant/adulte.

S. Ribault (Lyon)

8.35 Aperçu des données du registre SMA sur les aspects systémiques.

M. Gomez (Paris)

8.55 Présentation et actualité du RHU SMART pour une approche prospective.

L. Le Goff (Bron)

8.30 Réveil actif: Mettez vos neurones en mouvement !

M. Marchand Barillé (Lyon), C. Vialle (Lyon)

Salle Rhône 3

*Découvrez le métier d'Enseignant en Activité Physique Adaptée (EAPA) à travers un quiz ludique ponctué de défis physiques. 30 minutes dynamiques combinant réflexion, mouvement et bonne humeur !*

## SESSIONS PARALLÈLES

9.00 Actualité scientifique de la commission  
MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Auditorium Lumière

Congrès du Personnel Soignant

Place des soignants dans une démarche palliative  
en service de Neuropédiatrie

Auditorium Pasteur

9.00 Actualité scientifique de la commission - MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Modération: C. Cancès, I. Desguerre

Auditorium Lumière

9.00 Qu'est-ce que l'étude sur la cognition de la souris Duchenne nous apprend ?

L. Ceschi (Paris)

9.30 Premiers résultats de l'étude européenne BIND (cognition et Duchenne).

R. Miranda (Madrid), I. Desguerre (Paris)

10.00 Pourquoi se pose-t-on la question de la cognition dans l'amyotrophie spinale ?

J. Ropars (Brest)

9.00 Congrès du Personnel Soignant

Place des soignants dans une démarche palliative en service de Neuropédiatrie

Modération: M. Schell, C. Rougeot-Jung

Auditorium Pasteur

R. Tanouti, infirmière, service de neurologie pédiatrique, HCL (Lyon)

G. Henri, auxiliaire de puériculture, service de neurologie pédiatrique, HCL (Lyon)

M. Raffard, psychologue, service ambulatoire de soins palliatifs, ESPPERA (Lyon)

H. Martinez, infirmière, service ambulatoire de soins palliatifs, ESPPERA (Lyon)

10.30 Pause-café sur l'espace exposition



## CONFÉRENCE

Perturbations des rythmes circadiens et du sommeil : la pandémie moderne.

11.00 C. Gronfier (Lyon)

Modération: E. Panagiotakaki, P. Fourneret

Auditorium Lumière

## SESSIONS PARALLÈLES

12.05 SYMPOSIUM BIOGEN

Auditorium Lumière

SYMPOSIUM NUTRICIA NUTRITION CLINIQUE

Auditorium Pasteur

12.05 SYMPOSIUM BIOGEN

Amyotrophie spinale infantile : Comment améliorer la prise en charge de nos patients ? 

Modération : C. Sarret

Auditorium Lumière

12.05 Introduction

C. Sarret (Clermont-Ferrand)

12.10 SMA et statut clinique suboptimal des patients traités.

C. Sarret (Clermont-Ferrand), C. Cancès (Toulouse)

12.25 Dépistage et traitement néonatal de la SMA.

V. Laugel (Strasbourg)

12.40 Table ronde et Q&A avec la salle

12.05 SYMPOSIUM NUTRICIA NUTRITION CLINIQUE

Nutrition de l'enfant polyhandicapé : regards croisés



Auditorium Pasteur

12.50 Déjeuner sur l'espace exposition



14.00 Visite commentée des posters par thématiques

## SESSIONS PARALLÈLES

14.00

Congrès du Personnel Soignant  
Communications orales

15.05 Actualité scientifique de la commission  
MALADIES NEURODEGENERATIVES

Auditorium Lumière

Auditorium Pasteur

14.00 Congrès du Personnel Soignant - Session Communication orales

Modération: N. Roget, C. Andres

Auditorium Pasteur

## 15.05 Actualité scientifique de la commission - MALADIES NEURODEGENERATIVES

Modération: A-L. Poulat, C. Sarret

Auditorium Lumière

### 15.05 Omaveloxolone dans l'ataxie de Friedreich, PUT BAMARA et focus sur les 16-18 ans.

C. Ewencyk (Paris)

### 15.35 Troubles cognitifs chez l'enfant, pensez aussi à la glie!

O. Boespflug-Tanguy (Paris)

### 16.05 Paraplégies spastiques héréditaires à début pédiatrique : mise à jour.

F. Renaldo (Paris)

## SESSIONS PARALLÈLES

### 16.40 Session Communication orales 5

Auditorium Lumière

### Session Communication orales 6

Auditorium Pasteur

### 16.40 Session Communication orales 5

Modération: D. Ville, A. Montavont

Auditorium Lumière

### 16.40 Session Communication orales 6

Modération: A. Roubertie, C. Ravelli

Auditorium Pasteur

### 17.40 Fin du congrès



**Niv. 2**

**Salle Saint Clair 3**

**Niv. 1**

**Auditorium Pasteur  
Salon Pasteur  
Salles Rhône 1•2•3•4**

**Niv. 0**

**Accueil  
Vestiaires**



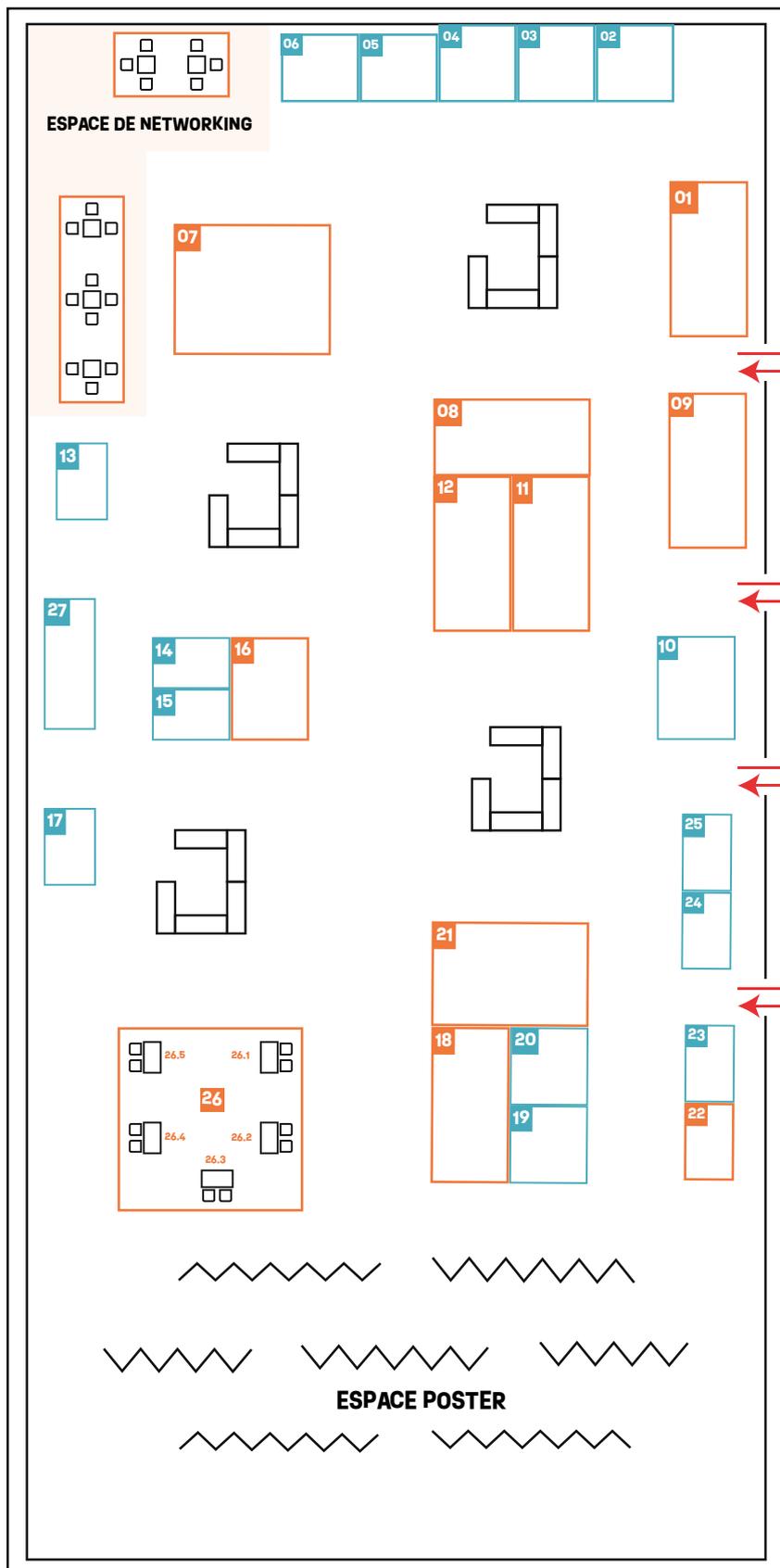
**Niv. -1**

**Auditorium Lumière  
Preview**

**Niv. -2**

**Espaces  
exposition &  
restauration**

**Posters**



## EXPOSANTS

1. ITALFARMACO
2. ACADIA PHARMACEUTICALS
3. NUTRICIA
4. LIVANOVA
5. BIOMARIN
6. SANTHERA
7. JAZZ PHARMACEUTICALS
8. BIOGEN
9. NOVARTIS
10. NEURAXPHARM
11. ALEXION PHARMACEUTICALS
12. ROCHE
13. NIGHTWATCH
14. LUPIN
15. CHIESI
16. INFECTOPHARM
17. METAFORA
18. UCB
19. PTC THERAPEUTICS
20. ORCHARD THERAPEUTICS
21. BIOCODEX/PHARDEX
22. IMEDICA PHARMA
23. OCT-OPUS FORMATIONS
24. PROVECA PHARMA
25. EGETIS THERAPEUTICS
26. ESPACE ASSOCIATIF
  1. DEFISCIENCE
  2. ECLAS
  3. DRAVENGERS
  4. CRA RHÔNE-ALPES
  5. EFAPPE + ASD
27. FILIÈRES MALADIES RARES



## OUVERTURE DE L'ACCUEIL

Mercredi 15 janvier : 07h45 – 21h00

Jeudi 16 janvier : 07h15 – 18h30

Vendredi 17 janvier : 07h45 – 15h30



unicef

## VESTIAIRE

Le Congrès de la SFNP soutient l'UNICEF et confie la gestion du vestiaire à ses bénévoles.

Merci pour votre générosité lors du dépôt de vos effets personnels.



## RESTAURATION

Les pauses et déjeuners se dérouleront sur l'espace exposition (Forum 2 et 3 au niveau -2)



## EXPOSANTS

Une exposition de matériel médical et de produits pharmaceutiques est ouverte aux congressistes du mercredi 15 au vendredi 17 janvier (Forum 2 et 3 au niveau -2).



## PREVIEW

Les conférenciers devront se rendre en salle de preview pour télécharger leur présentation au minimum 3 heures avant le début de leur intervention. La salle de preview se situe au niveau - 1. Vous serez accueilli par des spécialistes qui copieront et vérifieront votre présentation avec vous.

Nous vous recommandons d'utiliser Microsoft PowerPoint (pptx).

La taille de l'écran doit être en format «16:9».

Votre présentation doit être finalisée et copiée sur une clé USB ou un disque dur externe.

Si votre présentation contient des vidéos, n'oubliez pas de les copier dans le même dossier que la présentation.

Afin de respecter l'horaire, veuillez-vous assurer de respecter le temps qui vous est alloué pour votre présentation.



## RESPONSABILITÉ/ASSURANCE

Le Comité d'Organisation et SFNP2025 déclinent toute responsabilité en ce qui concerne les dépenses médicales personnelles, les frais de déplacement, les blessures personnelles subies ou la perte ou les dommages matériels appartenant aux participants ou à leurs accompagnateurs, que ce soit pendant ou à la suite du congrès SFNP.



## TÉLÉPHONES PORTABLES

Les téléphones portables doivent être éteints pendant les sessions scientifiques.



## MODIFICATIONS DU PROGRAMME

Les organisateurs ne sont pas responsables de toute modification du programme due à des circonstances imprévues.



## CERTIFICAT DE PARTICIPATION

Un certificat de participation sera envoyé par e-mail après le congrès.



## BADGE

Votre badge vous sera remis à l'accueil du congrès. Les participants, les orateurs et les exposants sont priés de porter en permanence le badge du congrès.



## POSTERS

### Installation des posters :

- Affichage : mercredi 15 janvier à partir de 07h45
- Retrait : vendredi 17 janvier à 15h00 au plus tard (*tout poster non repris sera jeté*).

Le matériel de fixation sera fourni par le secrétariat du congrès.

Dimension des panneaux poster : A0 portrait (84.10 x 118.9 cm).

Venez découvrir les posters sur l'espace d'exposition pendant toutes les pauses et déjeuners du congrès.

Visite commentée des posters du jeudi de 13h20 à 14h20 avec la présence d'un modérateur :

- Thèmes de la visite : Épilepsies, Mouvements anormaux, Métabolique, Inflammatoire, Substances blanches

Visite commentée des posters du vendredi de 14h00 à 15h00 avec la présence d'un modérateur :

- Thèmes de la visite : Neuromusculaire, Vasculaire, Foetal et Néonatal, Génétique, Handicap



## SOUVENIR DE LYON

Un stand Pralus sera présent le vendredi 17 janvier de 10h00 à 15h00 à l'entrée de l'espace exposition pour une vente de brioche. Un souvenir parfait à rapporter de Lyon !



## PROGRAMME SOCIAL

Apéritif de bienvenue pour tous les participants et exposants le mercredi 15 janvier de 19h30 à 21h00. Retrouvez-nous dans la zone d'exposition (niveau -2) pour déguster des amuse-bouches, des boissons et pour réseauter.

## Dîner du congrès

### Jeudi 16 janvier au Palais de la Bourse

Adresse : Place de la Bourse, 69002 Lyon

Rendez-vous sur place à 20h30.

**Entrée sur pré-inscription obligatoire. Présentation du badge à l'entrée.**

# Remerciements aux partenaires

Cliquez sur l'icone pour revenir au sommaire.

