

Programme

JEUDI 10 OCTOBRE

8H45 ACCUEIL

Accueil des participants et des enfants dans les lieux d'activités

9H00 OUVERTURE DES JOURNÉES

Hervé DAUGE, Nathalie MORAND, Loïc LE MINOR, Bénédicte NORMAND, un représentant de l'ARS DD86.

9H15 PLÉNIÈRE MEDICALE Animée par Adrian TAGGIASCO et Florent COURTADON

- **Le syndrome CHARGE aujourd'hui** Véronique ABADIE
- **Aspects génétiques** Marine LEGENDRE
- **ORL : surdit  et vestibule** Marine PARODI

10H45 Pause

11H15 Les enjeux de la communication entre les familles et les professionnels dans le domaine de la surdic cit 

Rosemarie van den BREEMER & Lillias LISTON

12H15 Repas

14H00 Impacts de la douleur, des d ficiences sensorielles et de l'anxi t  sur le comportement

Tim HARTSHORNE

15H30 Pause

16H00 Parcours de vie de l'enfance   l' ge adulte dans les domaines du soin, de la scolarit  et du m dico-social

Professionnels du M dical, du Cresam et famille (  d finir)

17H00 Echanges individuels avec les m decins r serv s aux familles

V ronique ABADIE, Marine LEGENDRE, Claire FAVROT-MEUNIER, Sandrine BESSIERE, Marine PARODI (sous r serve)

18H00 Diffusion de capsules vid os

Nathalie MORAND

19H00 Ap ritif & D ner

20H30 Soir e conviviale Chansigne. Soir e conviviale anim e par les enfants et les jeunes

V ronique ABADIE
Professeure, P diatre, H pital Necker

Rosemarie van den BREEMER
Professeure associ e

Sandrine BESSIERE
intervenante

Florent COURTADON
intervenante

Herv  DAUGE
Pr sident APSA

Claire FAVROT-MEUNIER
Professeure

Tim HARTSHORNE
intervenante

Marine LEGENDRE
G n ticienne
H pital Pellegrin. CHU Bordeaux

Lo c LE MINOR
Directeur du CRESAM

Lillias LISTON
Professeure associ e

Nathalie MORAND
Pr sidente de l'Association de Parents
Enfant Soleil

B n dicte NORMAND
intervenante

Marine PARODI
intervenante

Adrian TAGGIASCO
Intervenante



Programme

VENDREDI 11 OCTOBRE

9H00

PLÉNIÈRE MEDICALE Animée par *Adrian TAGGIASCO* et *Florent COURTADON*

- **Troubles alimentaires et déficit olfactif** *Véronique ABADIE*
- **Problèmes dentaires** *Lisa FRIEDLANDER* (en visio)
- **Puberté/fertilité : aspects gynécologiques de l'adolescente CHARGE** *Graziella PINTO* et *Marie FALAMPIN*

10H30 Pause

11H00 **Le syndrome CHARGE : défi pour la famille** *Tim HARTSHORNE*

12H30 Repas

14H00

Théâtre FORUM
Cie Myrtil

16H00 Pause

16H30

Retour de conférences internationales
Sophie NOEL & Véronique ABADIE

17H30

Quelques éléments à retenir sur le syndrome CHARGE *David BROWN* (en visio)

19H00 Dîner

20H30

Soirée conviviale à définir

Véronique ABADIE
Professeure, Pédiatre, Hôpital Necker
Florent COURTADON
intervenant
Tim HARTSHORNE
intervenant
David BROWN
intervenant
Florent COURTADON
intervenant
Marie FALAMPIN
Endocrinologue et gynécologue
Hôpital Necker
Lisa FRIEDLANDER
Chirurgienne
Hôpital Necker. Paris Sorbonne
Tim HARTSHORNE
intervenant
Sophie NOEL
intervenant
Graziella PINTO
Endocrinologue et gynécologue
Hôpital Necker
Adrian TAGGIASCO
Intervenant



SAMEDI 12 OCTOBRE

Loïc LE MINOR
Directeur du CRESAM
Nathalie MORAND
Présidente de l'Association de Parents
Enfant Soleil

9H00 Outils, supports et ressources pour l'accompagnement
Professionnels Cresam, ERHR, Association CHARGE

10H00 Clôture (Nathalie MORAND et Loïc LE MINOR)

10H00 Clôture des journées

11H00 Assemblée Générale CHARGE Enfant Soleil

12H30 Repas

