



PREPROGRAMME

9h00 - 9h15 : Ouverture de la journée : **Pr Carmen Schroder, HUS / STRAS&ND**

MODULE 1 : NOSOLOGIE, DIAGNOSTIC et SOIN

09h15 – 09h55 : Nosologie et évaluations fonctionnelles
Dr Aurore Curie, HCL / CRNL (Lyon)

09h55 – 10h25 : Actualités scientifiques : génétique du neurodéveloppement
Dr Amélie Piton, IGBMC / HUS

10h25 – 10h40 : *Session questions*

10h40 – 10h55 : *Pause (15 min)*

10h55 – 11h25 : Diagnostic étiologique, impact sur la prise en charge
Dr Marie-Thérèse Abi Warde, HUS
Dr Salima El Chehadeh, IGMA HUS

11h30– 12h00 : Pathologies associées: sommeil, comportement, alimentation, épilepsie
Pr Carmen Schroder, HUS
Dr Anne de Saint Martin, CRÉER HUS

12h00 – 12h15 : *Session questions*

12h15 – 13h40 *Pause déjeuner (1h30)*

MODULE 2 : BESOINS SPECIFIQUES

- 13h40 - 14h00 : Ouverture : Trajectoires développementales et objectifs de prise en charge
Dr Aurore Curie, HCL / CRNL (Lyon)
- 14h00 – 14h50: Besoins des familles :
- Témoignages :
 - **Audrey, Joëlle et Michel Krieger (famille concernée / Williams France Grand Est)**
 - **Mme Christine Monsonogo (mère concernée/ Epilepsie France)**
 - **Mme Brigitte Prost (mère concernée / APEDI-Alsace)**
 - Quels besoins lorsqu'on est parents d'un enfant avec un TDI?
Pr Céline Clément, LISEC Unistra
 - Echanges avec la salle
Modération : Pr Céline Clément et Mme Mélanie Ott, assistante sociale, APHVN
- 14h50 – 15h20: Besoins de Communication
- La Communication Alternative et Améliorée dans tous ses états
 - **Dr Camille Marteau, UGECAM et ERHR Nord-Est antenne Alsace**
 - **Mme Véronique Muller, ERHR Nord-Est antenne Alsace**
- 15h20 – 15h30 *Session Questions*
- 15h30 – 15h45 *Pause (15 min)*
- 15h45 – 17h00 : Besoins pédagogiques et éducatifs
- Parcours personnalisé, accompagnement à l'autonomie et apprentissages de l'enfance à l'âge adulte
 - **Dr Claire De Seze, CRTLA HUS et CAMSP PCO APHVN**
 - **Mme Catherine Hauth et Mme Eugénie Glad, DAME (SESSAD-IME) APHVN**
 - **Mme Sylviane Prêcheur et Mme Elodie David, IMPro S.I.F.A.S. APEDI Alsace**
- 17h00 – 17h15 : *Session Questions*
- 17h15 – 17h30 : Clôture de la journée : Dr Anne de Saint Martin

APHVN : APH des Vosges du Nord

CAMSP : Centre Action Médico-Sociale Précoce

CNRL : Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon

CRéER : Centre de Référence constitutif des Epilepsies Rares

CRTLA : Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages

DAME : Dispositif d'Accompagnement Médico-Educatif

ERHR : Equipes Relais Handicaps Rares

HCL : Hospices Civils de Lyon

HUS : Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

IGBMC : Institut de Génétique et Biologie Moléculaire et Cellulaire

IGMA : Institut de Génétique Médicale d'Alsace

IMPro : Institut Médico Professionnel

PCO : Plate-forme de Coordination et d'Orientation