

## 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 : surdité et vestibule** Marine PARODI

#### 10H45 Pause

#### 11H15 Les enjeux de la communication entre les familles et les professionnels dans le domaine de la surdicécité

Rosemarie van den BREEMER & Lillias LISTON

#### 12H15 Repas

#### 14H00 Impacts de la douleur, des déficiences sensorielles et de l'anxiété sur le comportement

Tim HARTSHORNE

#### 15H30 Pause

#### 16H00 Parcours de vie de l'enfance à l'âge adulte dans les domaines du soin, de la scolarité et du médico-social

Professionnels du Médical, du Cresam et famille (à définir)

#### 17H00 Echanges individuels avec les médecins réservés aux familles

Véronique ABADIE, Marine LEGENDRE, Claire FAVROT-MEUNIER, Sandrine BESSIERE, Marine PARODI (sous réserve)

#### 18H00 Diffusion de capsules vidéos

Nathalie MORAND

#### 19H00 Apéritif & Dîner

#### 20H30 Soirée conviviale Chantsigne. Soirée conviviale animée par les enfants et les jeunes

**Véronique ABADIE**  
Professeure, Pédiatre, Hôpital Necker

**Rosemarie van den BREEMER**  
Professeure associée

**Sandrine BESSIERE**  
intervenante

**Florent COURTADON**  
intervenante

**Hervé DAUGE**  
Président APSA

**Claire FAVROT-MEUNIER**  
Professeure

**Tim HARTSHORNE**  
intervenante

**Marine LEGENDRE**  
Génétiennne  
Hôpital Pellegrin. CHU Bordeaux

**Loïc LE MINOR**  
Directeur du CRESAM

**Lillias LISTON**  
Professeure associée

**Nathalie MORAND**  
Présidente de l'Association de Parents  
Enfant Soleil

**Bénédicte 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

**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**

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

