

Le Centre de référence Maladies Rares Craniosténoses et Malformations Craniofaciales (CRANIOST), vous invite à participer à

## UNE JOURNÉE DÉDIÉE AUX FAMILLES

Un moment d'échange et d'information pour  
toutes les familles

**THÈME DE LA MATINÉE : LE MÉDICO-SOCIAL**  
(Aspects financiers et démarches administratives)



**Vendredi 5 juin 2026 à 9h30/10h**

**Hôpital Necker - Enfants Malades, Amphithéâtre Robert Debré**

**Animations et activités pour les enfants proposées tout au long de la journée avec la participation de :**

- Associations :
  - Premiers de Cordée
  - L'Envol
  - Un cadeau pour la vie
- Agence Bout'Chou
- Noémie Lenoir / Dévi Sok
- Noé / Espace plein Ciel
- Franck / ville de Paris
- Service restauration de l'hôpital Necker - Enfants Malades
- UTET
- DMU COLTE
- Services de l'hôpital Necker - Enfants Malades :
  - Neurochirurgie
  - Communication
  - Sécurité
  - Incendie
  - Logistique
  - Technique
  - Département électrique



Le Centre de référence Maladies Rares Craniosténoses et Malformations Craniofaciales (CRANIOST), vous invite à participer à

**Vendredi 5 juin 2026 à 9H30/10H00**  
**Hôpital Necker, Amphithéâtre Robert Debré**

## PROGRAMME DE LA JOURNÉE DES FAMILLES

 **9h30 – 10h00 : Accueil autour d'un café**

### **10h15 – Introduction**

*Dr Paternoster - Neurochirurgienne / coordinatrice du CRMR CRANIOST*

### **10h30 – Le certificat médical pour le dossier MDPH**

*Dr Bourgeois - Neurologue*

### **10h45 – Présentation du dossier MDPH**

*Dr Rebeyrotte - Médecin de la maison départementale des personnes handicapée (MDPH).*

### **11h15 – Le rôle de l'assistante sociale dans le CRMR**

*Mme Pallier - Assistante sociale*

### **11h45 – Association « Les p'tits courageux »**

*Mme Dos Reis Graca*

**Association Tête en l'air**

*Mme de Monts*

**Association l'Envol**

*Mme Jobert*

 **12h30 – 14h30 : Déjeuner en famille et visite des ateliers**

### **14h30 – Le parcours patient, de la naissance à l'âge adulte**

*Dr Paternoster - Neurochirurgienne / coordinatrice du CRMR CRANIOST*

### **14h45 – Le rôle du pédiatre**

*Dr Sauvé Martin - Pédiatre*

### **15h00 – Le rôle de l'anesthésiste**

*Dr Galland - anesthésiste*

### **15h15 – Le rôle de l'ORL**

*Dr Luscan - O.R.L.*

### **15h30 – Le rôle du chirurgien maxillo-facial**

*Pr Khonsari - chirurgien maxillo-facial pédiatrique*

### **15h45 – Le rôle du chirurgien plasticien**

*Dr Arnaud - Spécialiste en chirurgie plastique reconstructrice et esthétique*

### **16h00 – le rôle de la psychologue et de la neuropsychologue**

*Mme Humbert - psychologue / Mme Berson - Neuropsychologue*

### **16h15 – La recherche à Necker**

*Pr Khonsari - chirurgien maxillo-facial pédiatrique*

### **16h30 – Les actions du CRMR (ETP) et clôture de la journée**

*Dr Paternoster - coordinatrice du CRMR CRANIOST*