

## PROGRAMME DE LA JOURNÉE

### DU CRMR SPIN@

## Anomalies vertébrales et Spina

**Vendredi 17 novembre 2023 : matin**

*Amphithéâtre Farabeuf – Campus des Cordeliers – 15, rue de l'école de Médecine – 75006 Paris*

**9H00**      **Accueil des participantes et des participants**

**9h15**      **Introduction**

*Pr Jean-Marie JOUANNIC, Coordonnateur Spin@*

**Présentation du réseau Spin@**

*Pr Jean-Marie JOUANNIC, Mme Zineb LESIEUR, Spin@ Trousseau*

**9h45**      **Le CRMR Spin@ au sein du plan maladies rares**

*Dr Anne-Sophie LAPOINTE, Cheffe de projet « Mission Maladies Rares, DGOS »*

**10h15**      **Le CRMR Spin@ au sein de la Filière AnDDi-Rares**

*Pr Laurence FAIVRE, M. Laurent DEMOUGEOT, Filière Maladies rares AnDDi-Rares*

**10h45**      **Les attentes des patients et de leurs familles**

*M. François HAFFNER, Association ASBH, Association Anomalies Vertébrales*

### PAUSE

**11h15**      **Présentation de l'association Scoliose et Partage**

*Mme Florence CHALAUX et M. Olivier DAVY, Association Scoliose et Partage*

**11h30**      **Le rôle du CRMR Spin@ au sein de l'ERN ITHACA**

*Pr Alain VERLOES, Coordonnateur de l'ERN ITHACA*

**11h45**      **Présentation des travaux du groupe Spina Bifida and Other Dysraphisms (SBOD)**

*Pr Giovanni MOSIELLO, Division of Neuro-Urology, Bambino Gesù' Children's Hospital, Rome, Italy*

*Pr Jean-Marie JOUANNIC*

**12h15**      **Mise à jour de la Classification ORPHANET des Dysraphismes**

*Dr Ferdinand DHOMBRES, Dr Timothée DE SAINT DENIS, Spin@ Trousseau*

**13h00 – 14h00**

**DÉJEUNER sur place**

## PROGRAMME DE LA JOURNÉE

### DU CRMR SPIN@

## Anomalies vertébrales et Spina

**Vendredi 17 novembre 2023 : après-midi**

*Amphithéâtre Farabeuf – Campus des Cordeliers – 15, rue de l'école de Médecine – 75006 Paris*

- 14h00** **Présentation du Centre Constitutif Spin@ de Rennes**  
*Dr Emmanuelle SAMSON, Pr Benoît PEYRONNET, Spin@ Rennes*
- 14h20** **Présentation du Centre Constitutif Spin@ de Tours**  
*Pr Thierry ODENT, Dr Catherine FREMONT Spin@ Tours*
- 14h40** **Présentation du Centre Coordinateur Spin@ de Trousseau**  
*Mme Zineb LESIEUR, Dr Pauline LALLEMANT-DUDEK,  
Dr Timothée de-SAINT-DENIS, Pr Jean-Marie JOUANNIC*
- 15h00** **Le CRMR Spin@ : Un CRMR avec une structuration en piliers**
- + **Pilier Orthopédie** *Pr Raphaël VIALLE, Pr Thierry ODENT et Dr Kariman ABELIN GENEVOIS*
  - + **Pilier MPR** *Dr Pauline LALLEMANT-DUDEK, Dr Emmanuelle SAMSON et Dr Rebecca HADDAD*
  - + **Pilier Urologie** *Pr Benoît PEYRONNET*
  - + **Pilier Recherche** *Dr Lucie GUILBAUD, Dr Ferdinand DHOMBRES et Pr Benoit PEYRONNET*
- 16h00** **Actualités - recherche**
- + **Moelle épinière dédoublée : d'une binarité à une description composite pour une meilleure prise en charge pluridisciplinaire**  
*Dr Timothée de-SAINT-DENIS, Pr Raphaël VIALLE, Dr Ferdinand DHOMBRES, Dr Pauline LALLEMANT-DUDEK*
  - + **Épidémiologie et parcours des enfants atteints de malformation médullaire : Étude transversale dans la population française à partir de la base PMSI**  
*Pr Thierry ODENT*
  - + **Digenic inheritance of PAX3 and SFRP5 underlies syndromic myelomeningocele**  
*Dr Marie FAOUCHER*
  - + **Synthèse des recommandations françaises 2022 sur la prise en charge neuro-urologique du patient spina bifida**  
*Pr Benoit PEYRONNET*
  - + **Prévention primaire des anomalies de fermeture du tube neural par la mise en place de la fortification en acide folique au Costa Rica**  
*Dr Adrian CACERES, Neurosurgery Department, Hospital Nacional de Niños, "Dr Carlos Sáenz Herrera", San José, Costa Rica*

**17h20** **CLÔTURE**