

Journée d'Information Maladie de Sanfilippo – MPS III

----- Programme et Intervenants du Dimanche 17 novembre 2013 à Paris -----

8h30 : Accueil des participants

9h00 Introduction

9h30 – 11h : SESSION APPROCHES THERAPEUTIQUES

- Rappel des mécanismes (patho)-physiologiques – **Dr Jérôme Ausseil** (Lab de Biochimie – CHU Amiens)
- Thérapies par enzymothérapie intrathécale, le vécu des familles – **Christine Lavery** (directrice MPS UK)
- Thérapie génique intra-cérébrale (MPS III A et B) – **Pr Marc Tardieu** (Sce neuropéd. - Hôp. Kremlin Bicêtre)
- Autres approches thérapeutiques : gèneséine, thérapie génique par cellules de moelle osseuse modifiées MPS III A – **Dr Brian Bigger** (Laboratoire de recherche – Université de Manchester)
- *Temps de Questions / Réponses*

11h00 – 11h30 : Pause

11h30 – 12h30 : SESSION HYPERACTIVITE : TROUBLES DU SOMMEIL

Avec le Pr Marc Tardieu (Service de neuropédiatrie - Hôp. Kremlin Bicêtre)
et le Dr Vassili Valayannopoulos (Service du métabolisme - Hôp. Necker – Paris)

- Compréhension des mécanismes
- Comment y remédier
- *Temps de Questions / Réponses*

12h30 – 13h45 : Déjeuner pris sur place

14h00 – 15h30 : SESSION DOULEUR : LA PREVENIR, LA SOULAGER

- Les différents types de douleurs (neurologique, ostéo-articulaire, ...) – **Dr Bénédicte Héron**
- approches médicamenteux – **Dr Bénédicte Héron** (Service de neuropédiatrie- Hôp. A Trousseau - Paris)
- approches non médicamenteux - **Mme Dominique Tessier** (maman et infirmière)
- *Temps de Questions / Réponses*

15h30 – 16h00 : Pause

16h00 – 17h30 : REGARDS CROISES « Accueillir autrement : l'hyperactivité, et alors ? »

Partage autour de l'expérience particulière de **Mr Fabrice Delaire**, directeur IME les Lurons (Hazebrouck) avec des membres de son équipe, et le **Dr Bénédicte Héron** (Hôpital Trousseau- Paris).

17h30 : Conclusion et clôture

Contact Journée :

Delphine GENEVAZ, Responsable scientifique VML, 01 69 75 40 36, scientifique@vml-asso.org
Association VML, 2ter avenue de France 91300 Massy 01 69 75 40 30, www.vml-asso.org

Participation sur inscription préalable auprès de l'association VML

Rendez-vous Hotel IBIS Paris-Berthier, 163 Avenue de Clichy, Impasse Chalabre, 75017 Paris