

Vivre avec la délétion 22Q11

Quelle prise en charge pour les patients ?

Vendredi 18 juin 2010

2^{ème} journée organisée par le réseau
V.A.D.L.R.

- 9h00 9h30 **Accueil des participants** par Mme Frédérique de Clercq, Présidente de Génération 22 et du Pr Pierre SARDA, Chef de Service Centre Référence Anomalies du Développement CHRU de Montpellier
- 9h30 11h00 **Prise en charge médicale des patients porteurs d'une délétion 22q11**
- **Les problèmes de santé** observés chez les patients suivis au Centre de Référence des Anomalies du Développement - Pr Pierre SARDA
 - **Le suivi médical** : Les recommandations – Dr Marie-Josée PEREZ CHU de Montpellier
 - **Quelle surveillance cardiologique ?** - Dr Sophie GUILLAUMONT – Cardiopédiatre CHU de Montpellier Institut St-Pierre Palavas - **Table ronde**
- 11h00 12h30 **Le Langage**
- **Anomalies du voile et du palais** - Dr Michèle BIGORRE – CHU Montpellier
 - **Prise en charge orthophonique**
 - **Intervenant I** : Madame EYOUM - Orthophoniste, cabinet libéral Agen – chargée de cours à Paris et Bordeaux – Les pré-requis au langage de 0 à 36 mois
 - **Intervenant II** : Madame Nicole DENNI-KRICHEL – Orthophoniste, cabinet libéral Strasbourg Référente association Génération 22 - Prise en charge orthophonique au fil des âges - **Table ronde**
- 13h00 14h30 **Pause déjeuner**
- 14h30 15h30 **Aspects psychologiques, psychiatriques, scolarité**
- 14h30 15h30 **Particularités psychologiques et psychiatriques** - Pr Stéphan ELIEZ– Faculté Médecine Université de Genève (Directeur de la psychiatrie enfants et adolescents et de l'enseignement spécialisé. Canton de Genève)
- 15h30 16h00 **A propos des difficultés cognitives** - Madame Claire CIANNI Psychologue Centre de Référence du CHU de Montpellier
- 16h00 16h30 **Un outil au service de l'intégration scolaire** : www.integrascal.fr – Dr Sonia NOEL (Hôpital Necker)
Table ronde
- 17h00 17h30 **Quoi de neuf dans le domaine de la recherche ?**
Pr Stéphan ELIEZ
Discussion

La journée est organisée par :



Génération 22
Mme Frédérique de Clercq
17, avenue Montgolfier
93190 Livry Gargan
Tél.: 01 43 02 32 80
www.generation22.fr

Le Réseau «Vivre avec une Anomalie du Développement en Languedoc Roussillon»
Président Pr Pierre Sarda
Mme Anne-Marie Chiotasso
Tél.: 04 67 57 05 60
maladiesrares.lr@gmail.com

Sous l'égide du Centre de Référence des Anomalies du Développement et Syndromes malformatifs
Pr Pierre Sarda
Tél.: 04 67 33 65 64
p-sarda@chu-montpellier.fr