

# 3<sup>e</sup> journée organisée par le réseau *Vivre avec une Anomalie* du Développement en Languedoc Roussillon



## Prise en charge précoce et globale des enfants atteints de maladie rare

**VENDREDI 4 FÉVRIER 2011**

*Pertinence d'une coordination des soins entre professionnels de santé*

La journée est organisée par :



Sous l'égide  
du Centre de Référence  
des Anomalies  
du développement  
Professeur Pierre SARDA  
[p-sarda@chu-montpellier.fr](mailto:p-sarda@chu-montpellier.fr)



Réseau V.A.D.L.R.  
Président Pr Pierre SARDA  
Coordinatrice :  
Anne-Marie CHIOTASSO  
Tél. 04 67 57 05 59  
[maladiesrares.lr@gmail.com](mailto:maladiesrares.lr@gmail.com)



Alliance Maladies Rares  
Monsieur Olivier NEGRE  
Vice-Président  
Maladies rares  
info services  
08 10 63 19 20

### 9 H 00 - 9 H 30 **Accueil des participants**

par M. Olivier NEGRE *vice-président Alliance Maladies Rares* et le Professeur Pierre SARDA *Chef de service au Centre de Référence des Anomalies du Développement du CHRU de Montpellier*

### 9 H 30 - 11 H 30 **Prise en charge médicale**

**Intérêt d'une pluridisciplinarité**

**Rôle des CAMSP**

Dr Hubert DAUDE - CAMSP ST ELOI

**Rôle des pédiatres**

Dr Michele MISRAOÛÏ - Montpellier

**Annnonce du diagnostic**

Professeur Pierre SARDA - Madame Chantal LABORDE, *Psychologue au Centre de Référence des Anomalies du Développement du CHRU de Montpellier*

**Rôle des MDPH**

Docteur Marie-Christine GENOUX

*Chef du service pôle enfant MDPH Montpellier*

### 11 H 30 - 12 H 15 **L'accompagnement social dans la prise en charge des maladies rares**

**Accès aux droits**

Mme Nora RAMDANI, *Assistante sociale réseau VADLR*

Mme Béatrice BOLLAERT, *Assistante Sociale Centre de Référence Hôpital Necker Paris*

### 12 H 15 - 13 H 00 **Discussion**

### 13 H 00 - 14 H 00 **Pause déjeuner**

### 14 H 00 - 15 H 30 **Prise en charge paramédicale précoce**

**Intervention des professionnels de santé impliqués dans cette prise en charge au quotidien.**

M. Jacques LAURIAC, *kinésithérapeute, Montpellier*

Mme Audrey COULET, *Psychomotricien, Montpellier*

Mme Dominique REY-ROUSSEL, *Orthoptiste Montpellier*

Mme Monique TRILLES CONDAT, *Orthophoniste CAMSP de Montpellier*

Mme Julie LABOUESSE *Orthophoniste, Association de prévention en orthophonie de l'hérault.*

### 15 H 30 - 15 H 45 **Prise en charge psychologique**

Mme MANTOVANI Annie, *psychologue clinicienne (CAMSP D'ALÈS)*

### 15 H 45 - 16 H 30 **Discussion**

### 16 H 30 **Rôle des associations de malades**

**Table ronde :**

**Un partenariat à développer dans l'intérêt de tous**

Mme Isabelle MARCHETTI, *Présidente Association VALENTIN APAC (Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques)*

Mme Céline VERNET, *Vice-présidente Association Xtraordinaire (handicaps mentaux liés au chromosome X)*

Mme Laurence Huc, *Association Florare*

Mme Céline Pinto, *Présidente association le Goeland (Xfra)*

Mme Chantal Maurice, *Administrateur (T21 Hérault)*

Mme Azucena Buisson, *Présidente association colline (Syndrome Franceschetti)*

Modérateur : Professeur Pierre SARDA

**Discussion**

**I.R.T.S. INSTITUT REGIONAL  
DU TRAVAIL SOCIAL**  
1011, rue du Pont de Lavérune  
34070 MONTPELLIER  
Tél. 04 67 07 02 30

**Coordonnées GPS :** Lat. 43.6020961. Long. 3.8314606  
L'I.R.T.S. est situé à la périphérie ouest de Montpellier entre Celleneuve et St-Jean de Védas

**Venant par l'autoroute A9 (Perpignan ou Nîmes) :**

Prendre la sortie St-Jean de Védas, traverser St-Jean de Védas direction Lavérune Au rond-point M. Genevaux, prendre la direction Montpellier - Pas du Loup A partir

du rond point suivant Paul Fajon (platanes + pyramide centrale), suivre la direction IRTS - Complexe du Mas de Prunet

**Venant de Millau Lodève N 109**

Sortir Direction Montpellier Centre - Aéroport  
Au feu suivant prendre à droite et suivre la direction Complexe du Mas de Prunet