



Qui sommes-nous ?

C-MAVEM est le centre de référence maladies rares (CRMR) national pour les malformations de Chiari, les syringomyélies, les dysraphismes (spina bifida) et autres malformations vertébrales et médullaires rares. Nous faisons partie de la filière de santé maladies rares NeuroSphinx.

- Le CRMR est coordonné par le service de neurochirurgie de l'hôpital Bicêtre : 7 centres constitutifs et 34 centres de compétence (CCMR) à travers toute la France y sont rattachés.
- Le CRMR C-MAVEM assure une mission d'éducation auprès des patients, de soins et de recherche. Nous organisons des RCP nationales à destination des médecins et des événements en partenariats avec les associations de patients.



Vous souhaitez en savoir plus ?

CRMR C-MAVEM : <http://www.c-mavem.fr/>

Filière NeuroSphinx : <https://neurosphinx.fr/>

Association APAISER S&C : <http://www.apaiser.org/>

Association ASBH : <https://www.spina-bifida.org/>



C-MAVEM : centres de référence Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires rares

1^{ère} journée nationale des centres C-MAVEM

Programme – Vendredi 6 Mars 2020

Campus des Cordeliers, 15 Rue de l'École de Médecine, Paris 6^e

Amphithéâtre Pasquier

8h30 : Café d'accueil

9h10 - 12h05 : SESSION 1
« Qualité de vie et symptômes : nouvelles thérapeutiques »

9h : Mot d'introduction

9h10 : Pr Nadine ATTAL (Hôpital Ambroise-Paré, AP-HP)

Nouvelles approches thérapeutiques des douleurs neuropathiques

9h25 : Mme Mado GILANTON (Association Apaiser S&C)

L'engagement d'Apaiser dans le projet d'expérimentation du cannabis thérapeutique

9h40 : Pr Nadine ATTAL (Hôpital Ambroise-Paré, AP-HP)

Cannabis et expérimentation

9h55 : Pr Gérard AMARENCO (Hôpital Tenon, AP-HP) et Dr Benoît PEYRONNET (CHU de Rennes) Modalités de surveillance des neuro vessies : certitudes et points d'ombre

10h10 : M. François HAFFNER (Association ASBH)

Audition auprès du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) de 2019 : "Quelle qualité de vie pour les personnes incontinentes sphinctériennes, comment l'améliorer ?"

10h25 : « Forum d'échange avec les patients »

Les professionnels répondront aux questions des patients et associations de patients

10h50 : Pause-café

11h10 : Pr Gérard AMARENCO (Hôpital Tenon, AP-HP) et Dr Benoît PEYRONNET (CHU de Rennes) Nouveautés thérapeutiques dans la prise en charge des vessies neurologiques secondaires aux malformations médullaires : le présent et les perspectives

11h35 : Dr Véronique FORIN (Hôpital Armand Trousseau, AP-HP)

Particularité de la prise en charge en MPR des myéломéningocèles sacrées

11h50 : Dr Andrea MANUNTA (CHU de Rennes)

Point sur l'activité de C-MAVEM au sein du réseau européen de référence ERN ITHACA

12h05 : Pause-déjeuner

Programme – 1ère journée nationale des centres C-MAVEM

13h15 - 17h15 : SESSION 2

« Malformations versus anomalies du développement »

13h15 : Dr Catherine GAREL (Hôpital Armand Trousseau, AP-HP)

Diagnostique échographique des formes frontières de dysraphismes

13h30 : Pr Jean-Marie JOUANNIC (Hôpital Armand Trousseau, AP-HP) et Pr Michel ZERAH (Hôpital Necker, AP-HP) Formes frontières de dysraphismes : implication sur conseil prénatal et la prise en charge périnatale

13h55 : M. François HAFFNER (Association ASBH)

Audition auprès du Conseil National d'Éthique (CCNE) de 2019 : "Est-ce éthique de privilégier l'IMG plutôt que la prévention ?"

14h10 : Pr Michel ZERAH (Hôpital Necker, AP-HP)

Chiari de l'enfant : Malformation et/ou maladie évolutive. Quel avenir à l'âge adulte ?

13h55 : Dr Natalia DELGADO PICCOLI (CHU de Bordeaux Pellegrin)

Monitoring intra opératoire des Chiari

14h10 : Dr Steven KNAFO (Hôpital Bicêtre, AP-HP)

Malformations de la jonction craniocervicale

15h05 : « Forum d'échange avec les patients »

Les professionnels répondront aux questions des patients et associations de patients

15h30 : Pause-café

15h50 : Mme Mado GILANTON (Association Apaiser S&C)

Les Maux sur le Mots : série de clips d'information sur la syringomyélie et le Chiari

16h05 : Pr Nozar AGHAKHANI (Hôpital Bicêtre, AP-HP)

Résultats de l'étude prospective fentes

16h20 : Pr Didier SCAVARDA (Hôpital de la Timone, AP-HM)

Nouvelle forme de dysraphismes : les « junctional neural tube defect »

16h35 : Pr Fabrice PARKER (Hôpital Bicêtre, AP-HP)

Brides arachnoïdiennes, nouvelles entités utiles à reconnaître

16h50 : Pr Thierry ODENT (CHRU de Tours)

Nouveaux implants en chirurgie de la déformation rachidienne

17h05 : Dr Timothée DE SAINT-DENIS (Hôpital Necker, AP-HP)

Impact des nouvelles formes de dysraphismes et des nouvelles modalités thérapeutiques sur l'organisation d'une consultation pluridisciplinaire « SPINA »