Association Microphtalmie France

PROTHÈSE

GÉNÉTIQUE

VISION

OPHTALMOLOGIE

PROGRAMME

SÉMINAIRE MÉDICAL MICROPHTALMIE

DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

SAMEDI 24 MARS 2018

CENTRE HOSPITALIER NATIONAL D'OPHTALMOLOGIE DES QUINZE-VINGTS

PARIS

SÉMINAIRE MICROPHTALMIE

CHNO DES QUINZES-VINGTS — PARIS
AMPHITHÉATRE BAILLARD — 3ÈME ÉTAGE

SAMEDI 24 MARS 2018
PARIS

9H
Accueil des participants

9H45
Introduction, définitions et questionnements

Audrey BOISRON et Camille BRAND
(Présidente et vice-présidente)

10H15 - 11H30
Dynamique en faveur du parcours de santé — Les projets en faveur des maladies rares : état des lieux autour de la micro-anophtalmie

Missions de la filière SENSGENE et ERN Eye
Pr Patrick CALVAS
CRMR CRNK - CHU de Toulouse
Filière Sensgène

La cohorte RaDiCo-AC-Œil : un espoir pour une meilleure connaissance des malformations oculaires congénitales et de leur prise en charge
Nicolas CHASSAING
Coordinateur cohorte RaDiCo
CHU Toulouse

Microphtalmie/anophtalmie : Approche sociologique de l'expérience des enfants et des familles
Aude BELIARD
Maître de conférence en Sociologie
Université Paris-Descartes - CERMES3
Aurélie LEGASTELLOIS
Master en Sociologie d'Enquête, Université Paris-Descartes - Sorbonne Paris Cité

Qualité de vie et processus d'adaptation des parents d'un enfant présentant une microphtalmie
Emilie CAPPE
Maître de conférence en psychologie - Université Paris Descartes
Sorbonne Paris Cité

11H30-12H30
Diagnostic prénatal et moléculaire
Le point sur les causes génétiques et le diagnostic prénatal

Malformations oculaires décelables chez le foetus
Jean-Philippe BAULT
Gynécologue-Obstétricien
Hopital Bicêtre - CPDP Poissy St Germain

Diagnostic moléculaire des Microphtalmies-Anophtalmies : état des lieux et perspectives
Nicolas CHASSAING
Généticien - CHU Toulouse

ALDH1A3, un gène majeur de Micro-anophtalmie
Lucas FARES TAIE
Institut Imagine - INSERM - Paris

REPAS : 12H30-14H

14H-17H30
De la prise en charge à l'accompagnement

Prise en charge médicale pratique de l'ophtalmo-pédiatre devant une microphtalmie
Diem-Trang NGUYEN
Chef de clinique Assistante en ophtalmologie - Hôpital Necker-Enfants malades
Paris

Nanophtalmie : aspects cliniques et complications spécifiques
Dominique BREMOND-GIGNAC
Chef de service ophtalmologie et coordinatrice CRMR OPHTARA
Hôpital Necker-Enfants malades - Paris
Matthieu ROBERT
Ophtalmologue - CRMR OPHTARA
Hôpital Necker-Enfants malades - Paris

La chirurgie orbitaire
Roman Hossein KHONSARI
Chirurgien maxillo-facial
Gérald FRANCHI
Chirurgien plasticien
Hôpital Necker Enfants malades - Paris

Prise en charge chirurgicale des anophtalmies congénitales : quelle chirurgie et quel timing ?
Julien BOUMENDIL
Ophtalmologue - CHNO des Quinze-Vingts - Paris

Prise en charge des microphtalmies et anophtalmies : méthode - résultats
Yves QUENTIN
Ocullariste - Président de l'UDOF
Cabinet Durand - Paris

Prise en charge de la microphtalmie - Diagnostic génétique et prise en charge de la microphtalmie - L'expérience belge
Irina BALIKOVA
Ophtalmologue pédiatre généticienne
HUDERF CHU Erasme - Bruxelles.

ADVIRC : microcornée, glaucome, bestrophinopathie
Xavier ZANLONGHI
Ophtalmologue - Clinique Jules Verne - Nantes

Prise en charge du nourrisson et suivi psychologique
Victoria VILLANOVA
Assistante ocullariste - Cabinet Villanova
Paris

Adaptation de lentille de contact chez un enfant microphtalme : le cas L.G.
Fabiola DUEZ
Contactologue - Hôpital Necker - Enfants malades - Cabinet Dencott - Paris

Aspects psychologiques et résilience chez les enfants présentant des malformations faciales
Pascale GAVELLE - Psychologue - Service de Maxillo-facial et plastique - Hôpital Necker- Enfants malades - Paris

17H30
Conclusion

ASSOCIATION MICROPHTALMIE FRANCE
Association d'intérêt général,
agréée du Ministère de la Santé

SÉMINAIRE MICROPHTALMIE À PARIS

CHNO DES QUINZES-VINGTS — AMPHITHÉATRE BAILLARD — 3ÈME ÉTAGE

Inscription obligatoire - contactez : *asso.microphtalmie@gmail.com*
Règlement sur HelloAsso :
https://www.helloasso.com/associations/association-microphtalmiefrance/evenements/seminaire-medical-microphtalmie

Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie des Quinze-Vingts
28 rue de Charenton
75 012 Paris
Standard : 01.40.02.15.20

TRANSPORTS

MÉTRO : Ligne 1-5-8 Bastille
Ligne 8 Ledru-Rollin
Ligne 1-14 Gare de Lyon
RER : A et D Gare de Lyon
BUS : Bastille
20-29-65-69
76-86-87-91
VOITURE : Parking payant Opéra Bastille : entrée par la rue de Lyon
Accès piétons dans l'hôpital

SENSGENE
Filière de santé Maladies Rares
Maladies Rares Sensorielles

UDOF
Union Des Ocularistes Français

OPHTARA

RaDiCo
Rare Disease Cohorts

Hôpitaux de Toulouse