



Centre de Référence Maladies Rares
C-MAVEM

Chiari et
malformations
vertébrales et
médullaires



JOURNÉE D'INFORMATION SPINA BIFIDA : de l'anténatal à l'âge adulte

Public cible :

- Professionnels de santé de ville et hospitaliers impliqués dans le parcours du spina bifida

Objectifs :

- améliorer la continuité du parcours de soins
- renforcer la coordination ville-hôpital

ORGANISÉE PAR LE
CENTRE DE RÉFÉRENCE C-MAVEM

02/12/2026 à 8h00

à l'Institut Imagine

📍 24 Boulevard du Montparnasse, 75015 Paris

inscription gratuite
mais obligatoire



<https://forms.gle/xCiHbT3nUj6Kf8AF6>



Hôpital Necker
Enfants malades
AP-HP

ASSISTANCE
PUBLIQUE



HÔPITAUX
DE PARIS

Journée d'information spina bifida de l'anténatal à l'âge adulte



Mercredi 2 décembre 2026



Institut Imagine, 24 Boulevard du Montparnasse, 75015 Paris

♦ 1. Enjeux et organisation des soins

08h00 Ouverture de la journée

Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, Paris AP-HP

08h10 Le spina bifida dans les maladies rares : organisation et réseaux

Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, Paris AP-HP

08h20 Comprendre le spina bifida : bases cliniques

Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, Paris AP-HP

♦ 2. Avant la naissance : comprendre, diagnostiquer, décider

08h30 Origines du spina bifida : approche embryologique

Pr Martin Catala, Neurologie – Pitié-Salpêtrière, Paris AP-HP

09h50 Imagerie anténatale : rôle dans le diagnostic

Dr David Grevent, Imagerie pédiatrique – Hôpital Necker, Paris AP-HP



10h10 - 10h25 : Pause

10h25 Table ronde 1 — Diagnostic anténatal : décision, éthique et accompagnement

Modération : Pr Julien Stirnemann, Gynécologie obstétrique – Hôpital Necker Enfants Malades, Paris AP-HP

Orateurs : Pr Elsa Kermorvant, Néonatalogie et réanimation néonatale – Hôpital Necker Enfants Malades, Paris AP-HP

Mme Anne Simon, Professeure de Droit privé et de sciences criminelles, Université d'Artois – CNGOF

Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, Paris AP-HP

11h25 Annonce et accompagnement en période anténatale

Intervenant à confirmer

11h45 Table ronde 2 — Chirurgie anténatale : indications, bénéfices et limites

Modération : Pr Olivier Klein, Neurochirurgie pédiatrique – Centre Hospitalier Régional Universitaire CHRU de Nancy

Intervenants : Pr Julien Stirnemann, Gynécologie obstétrique – Hôpital Necker Enfants Malades, Paris AP-HP

Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, Paris AP-HP



13h00 - 14h00 : Pause déjeuner

♦ 3. Parcours de soins en pédiatrie : prise en charge et suivi

14h00 Troubles urologiques : évaluation et prise en charge

Dr Ilona Alova, Uropédiatrie et Explorations fonctionnelles urologique – Hôpital Necker Paris AP-HP

14h20 Troubles sphinctériens : stratégies de prise en charge

Dr Célia Cretolle, Chirurgie viscérale pédiatrique, Coordinatrice de la Filière de santé NeuroSphinx et du centre de référence MAREP – Hôpital Necker, Paris AP-HP

14h40 Rééducation et autonomie : rôle de la MPR

Dr Delphine Verollet, Médecine physique et de réadaptation pédiatrique – Hôpital Raymond Poincaré, Garches AP-HP

15h00 Suivi postnatal : place de l'imagerie

Dr David Grevent, Imagerie pédiatrique – Hôpital Necker, Paris AP-HP



15h20 - 15h35 : Pause

♦ 4. Transition et âge adulte : assurer la continuité des soins

15h35 Grandir avec un spina bifida : transition et vie intime

Dr Maëlys Teng, Neuro-urologie et explorations périnéales – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, AP-HP

16h00 Table ronde 3 — Adapter les traitements et accompagner la transition vers l'âge adulte

Modération : Mr Olivier Loizelet, président de l'association nationale Spina Bifida et Handicaps associés

Intervenantes : Dr Célia Cretolle, Chirurgie viscérale pédiatrique, Coordinatrice de la Filière de santé NeuroSphinx et du centre de référence MAREP – Hôpital Necker, AP-HP

Dr Célia Rech, Médecine et de réadaptation – Hôpital Raymond Poincaré, Garches AP-HP

Dr Maëlys Teng, Neuro-urologie et explorations périnéales – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris AP-HP

17h00 Prise en charge globale à l'âge adulte

Pr Fabrice Parker, Coordinateur du Centre de référence C-MAVEM, Neurochirurgie – Hôpital Bicêtre, Le Kremlin Bicêtre AP-HP

17h20 Prise en charge orthopédique à l'âge adulte

Pr Emmanuelle Ferrero, Dr Marc Khalife, Chirurgie orthopédique et traumatologique – Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris AP-HP

♦ Conclusion

17h40 Conclusion et perspectives

Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP