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

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

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, AP-HP

08h10 **Le spina bifida dans les maladies rares : organisation et réseaux**
Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP

08h20 **Comprendre le spina bifida : bases cliniques**
Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP

2. Avant la naissance : comprendre, diagnostiquer, décider

08h30 **Origines du spina bifida : approche embryologique**
Pr Martin Catala, Neurologie – Pitié-Salpêtrière, AP-HP

09h50 **Imagerie anténatale : rôle dans le diagnostic**
Dr David Grevent, Imagerie pédiatrique – Hôpital Necker, 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, AP-HP
Orateurs : Pr Elsa Kermorvant, Néonatologie et réanimation néonatale – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP
Mme Anne Simon, Professeure de Droit privé et de sciences criminelles, Univesrsité d'Artois – CNGOF
Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP

11h40 **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, AP-HP
Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP

🍽 12h25 - 13h40 : Pause déjeuner

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

13h40 **Dysraphismes postnatal : quand envisager la chirurgie ?**
Pr Jean-Rodolphe Vignes, Neurochirurgie – Centre Hospitalier Universitaire CHU de Bordeaux

13h50 **Troubles orthopédiques : approche clinique**
Dr Samuel Georges, Chirurgie orthopédique et traumatologique pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP

14h10 **Troubles urologiques : évaluation et prise en charge**
Dr Ilona Alova, Uropédiatrie et Explorations fonctionnelles urologique – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP

14h30 **Troubles sphinctériens : stratégies de prise en charge**
Dr Célia Cretolle, Chirurgie viscérale pédiatrique, Coordonnatrice de la Filière de santé NeuroSphinx et du centre de référence MAREP – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP

14h50 **Rééducation et autonomie : rôle de la MPR**
Dr Delphine Verollet, Médecine physique et de réadaptaton pédiatrique – Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP

15h10 **Suivi postnatal : place de l'imagerie**
Dr David Grevent, Imagerie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP

☕ 15h30 - 15h45 : Pause

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

15h45 **Grandir avec un spina bifida : transition et vie intime**
Dr Maëlys Teng, Neuro-urologie et explorations périnéales – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, AP-HP

16h05 **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, Coordonnatrice de la Filière de santé NeuroSphinx et du centre de référence MAREP – Hôpital Necker Enfants Malades, 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, AP-HP

16h55 **Prise en charge globale à l'âge adulte**
Dr Amr Abdelhakam, Neurochirurgie – Hôpital Bicêtre et Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP

17h15 **Prise en charge orthopédique à l'âge adulte**
Pr Emmanuelle Ferrero, Dr Marc Khalife, Chirurgie orthopédique et traumatologique – Hôpital Europpéen Georges Pompidou, AP-HP

Conclusion

17h35 **Conclusion et perspectives**
Dr Syril James, Neurochirurgie pédiatrique – Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP

Hôpital Necker Enfants malades AP-HP

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS