

8h30-9h	Accueil des participants
9h-9h20	Introduction de la journée <i>Dr Nathalie Nisenbaum, Médecin coordonnateur, PALIPED</i> <i>Guénola Vialle, Chargée de mission, PALIPED</i>
MATINEE	<i>Modérateurs : Pr Raphaël Vialle, Chef du Service de Chirurgie Orthopédique et Réparatrice de l'Enfant, Hôpital Armand Trousseau, Paris</i> <i>Stéphanie Praet, FF cadre de santé, Hôpital de Poissy Saint Germain</i>
9h20-9h40	Définition et classification des soins palliatifs en pédiatrie <i>Dr Catherine Hermabessière, Médecin, Hôpital d'Enfants de Margency</i>
9h40-10h	Réflexions sur la qualité de vie pour un enfant polyhandicapé <i>Pr Gérard Ponsot, Neuropédiatre, Hôpital La Roche Guyon</i>
10h-10h20	annonce du palliatif, quelles anticipations ? <i>Dr Isabelle Desguerres, Neuropédiatre, Hôpital d'Enfants Malades, Necker</i>
10h20-10h45	Discussion
10h45-11h15	Pause
11h15-11h45	Tumeurs cérébrales et handicap : modalités de prises de décisions thérapeutiques <i>Dr Jacques Grill, Oncopédiatre, Institut Gustave Roussy</i>
11h45-12h15	Dialyse et polyhandicap : présentation d'un cas clinique <i>Dr Isabelle Fontaine, médecin du polyhandicap</i> <i>Brigitte Coudière, infirmière de l'IME de St Germain les Arpajon et</i> <i>Gwenaël Revol, infirmière de centre de dialyse de Manhes</i>
12h15-12h45	Discussion
12h45-14h	Déjeuner sur place
APRES-MIDI	<i>Modérateurs : Dr Béatrice Pellegrino, pédiatre, Hôpital de Poissy Saint Germain</i> <i>Aurore Plat, psychologue, PALIPED</i>
14h-14h20	Place des parents, la fratrie, regards des autres <i>Anne-Sophie Lapointe, Présidente de l'association Vaincre les Maladies Lysosomales et maman de deux enfants atteints de la maladie de Hunter (MPSII)</i> <i>Fabrice Etienne, papa de trois filles dont Manon qui a la maladie de San Filippo (MPSIII)</i>
14h20-14h40	Troubles de la relation, dépression <i>Régine Scelles, psychologue clinicienne, professeur de psychopathologie, Université de Roue</i>
14h40-15h	Discussion
15h-15h20	Pause
15h20-15h40	Résultats de l'enquête PALIPED réalisée auprès des IME Polyhandicap d'Ile de France <i>Aurore Plat, psychologue, PALIPED</i> <i>Guénola Vialle, chargée de mission, PALIPED</i>
15h40-16h	Dossier de liaison IME – Hôpitaux : intérêt, limites <i>Catherine Brisse, médecin, Cesap et Hôpital La Roche Guyon</i>
16h-16h20	Un exemple de collaboration entre IME et réseau de soins palliatifs <i>Carine Blanchon, infirmière, réseau SPES</i> <i>Tourya Saber, éducatrice, IME</i>
16h20-16h45	Discussion
16h45-17h	Conclusion de la journée <i>Dr Elisabeth Zucman</i>