

30ÈME

CONGRÈS  
DE LA SOCIÉTÉ  
FRANÇAISE DE  
NEUROLOGIE  
PÉDIATRIQUE

15-17.01.2020

LA  
COGNITION

Toulouse



**Notre mission** consiste à utiliser la science des cannabinoïdes. Nous reconnaissons les besoins des patients et de leurs aidants et orientons nos programmes de recherche en nous appuyant sur ces connaissances.

**GW Pharmaceuticals** s'est engagé à évaluer de nouvelles options thérapeutiques dans les domaines de la neurologie, de l'oncologie et des maladies psychiatriques.

**Engagés à faire  
la différence**

**GW Pharmaceuticals** est un acteur mondial dans le développement des médicaments à base de cannabinoïdes.

# SOMMAIRE

|                       |    |
|-----------------------|----|
| Comités               | 4  |
| Édito                 | 5  |
| Programme             | 6  |
| ■ Mercredi 15 janvier |    |
| ■ Jeudi 16 janvier    |    |
| ■ Vendredi 17 janvier |    |
| Remerciements         | 22 |
| aux partenaires       |    |
| Lieu du congrès       | 23 |
| Inscriptions          | 24 |
| Plan des espaces      | 25 |
| Plan d'exposition     | 26 |
| Vos rendez-vous       | 27 |

# COMITÉ D'ORGANISATION

Dr Eloise Baudou  
Dr Claude Cances  
Pr Yves Chaix  
Dr Emmanuel Cheuret  
Dr Caroline Karsenty  
Dr Caroline Lecamus  
Dr Jacques Yves Letallec  
Dr Carole Majorel  
Dr Myriam Millon  
Dr Lieselot Tampere  
Dr Camille Tison  
Dr Agnes Viguier  
Dr Elisabeth Wallach

## MEMBRES DU BUREAU

Dr Caroline Espil-Taris  
Dr Arnaud Isapof  
Dr Sylvie Lamoureux  
Pr Mathieu Milh  
Dr Marie Vermelle

## BUREAU DE LA SFNP

Pr Sylvie Nguyen The Tich  
*(Présidente d'honneur)*  
Pr Stéphane Auvin  
*(Président)*  
Pr Kumaran Deiva  
*(Secrétaire)*  
Dr Jérémie Lefranc  
*(Trésorier)*

# ÉDITO

Bienvenue à tous en Occitanie,

Comme Dumas avait retrouvé le gascon D'Artagnan, nous sommes heureux de vous retrouver vingt ans après à Toulouse pour le **30<sup>ème</sup> congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrique**.

Nous espérons partager avec vous toutes les nouveautés de la neurologie pédiatrique, articulées autour de la cognition et de son implication dans nos différentes disciplines.

Toulouse la rose est terre de culture et de gastronomie, mais aussi terre de rugby, où même les bébés aiment la castagne... Nous vous invitons à la redécouvrir au décours des conférences.

Enfin, nous vous proposons un voyage au sein de la cognition animale, à l'image de notre région, nature et patrimoine, traditions et technologie.

Toute l'équipe de neuropédiatrie de Toulouse vous remercie de votre venue !

**ADISHATZ !**

# PLANNING

|                     |                  |  |  |  |   |
|---------------------|------------------|--|--|--|---|
| MERCREDI 15 JANVIER | 08.30            | ESNP : Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique<br><br>Cassiopée - Niv.1      | Réunions des commissions<br>Salles Argos, Spot, Diamant & Ariane 2 - Niv.1 | Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2                  | Neuropédiatrie en libéral<br>Salle Mermoz - Niv.0.5 |
|                     | 12.00            | Symposium EISAI<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2   |  | Symposium ZOGENIX<br>Cassiopée - Niv.1   |   |
|                     | 14.00            | Symposium neuro-ophtalmologie<br><br>Cassiopée - Niv.1                                |  | Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2                  |   |
|                     | 17.30            | CONFÉRENCE<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2  |  |  |   |
|                     | 18.30            | Assemblée générale et Actualités de la SFNP<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2   |  |  |   |
|                     |                  |  |  |  |   |
| JEUDI 16 JANVIER    | 07.30            | Atelier petit-déjeuner LIVANOVA<br>Guillaumet 1 - Niv.2  |  | Atelier scientifique TAKEDA<br>Guillaumet 2 - Niv.2  |   |
|                     | 08.30            | SESSION SCIENTIFIQUE : MALADIES NEUROMUSCULAIRES<br><br>Auditorium St Exupéry - Niv.2 |  |  |   |
|                     | 10.30            | SESSION COMMUNICATIONS ORALES<br>Épilepsie<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2  |  | SESSION COMMUNICATIONS ORALES<br>Génétique / Neuromusculaire<br>Cassiopée - Niv.1            |   |
|                     | 12.00            | Symposium NUTRICIA<br><br>Cassiopée - Niv.1   |  | Symposium ROCHE<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2   |   |
|                     | 14.00            | SESSION SCIENTIFIQUE : HANDICAPS<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2  |  |  |   |
|                     | 16.00            | SESSION COMMUNICATIONS ORALES<br>Vasculaire / Handicap / Inflammatoire<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2  |  | SESSION COMMUNICATIONS ORALES<br>Foetale / Mouvements anormaux / Vidéos<br>Cassiopée - Niv.1 |   |
|                     | 17.30            | CONFÉRENCE<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2  |  |  |   |
| 20.00               | Dîner du congrès |  |  |  |   |
|                     |                  |  |  |  |   |
| VENDREDI 17 JANVIER | 08.00            | Atelier petit-déjeuner BIOGEN<br>Guillaumet 1 - Niv.2  |  | Atelier petit-déjeuner ADVICENNE<br>Guillaumet 2 - Niv.2                                     |   |
|                     | 09.00            | SESSION SCIENTIFIQUE : FOETAL ET NEONATAL<br><br>Auditorium St Exupéry - Niv.2      |  | Congrès du Personnel Soignant<br>Cassiopée - Niv.1   |   |
|                     | 11.00            | CONFÉRENCE<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2  |  |  |   |
|                     | 12.00            | Symposium PTC<br><br>Cassiopée - Niv.1  |  | Symposium GW PHARMACEUTICALS<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2                                |   |
|                     | 14.00            | SESSION SCIENTIFIQUE : MALADIES NEURODEGENERATIVES<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2  |  | Congrès du Personnel Soignant<br>Cassiopée - Niv.1   |   |
|                     | 15.30            | SESSION COMMUNICATIONS ORALES<br>Neuropédiatrie / Divers<br>Auditorium St Exupéry - Niv.2  |  | SESSION COMMUNICATIONS ORALES<br>Congrès du Personnel Soignant<br>Cassiopée - Niv.1          |   |
|                     | 17.00            | Fin du congrès   |  |  |   |

## SESSIONS PARALLÈLES

|       |   |  |   |   |
|-------|---|--|---|---|
| 08.30 | <b>Réunion des commissions</b><br><small>Salles Argos, Spot, Diamant &amp; Ariane 2 - Niv.1</small> | <b>Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique (ESNP)</b><br><small>Cassiopée - Niv.1</small> | <b>Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant</b><br><small>Auditorium St Exupéry - Niv.2</small> | <b>Neuropédiatrie en libéral</b><br><small>Salle Mermoz - Niv.0.5</small> |
|-------|---|--|---|---|

10.00 Pause café sur l'espace exposition ☕

|       |   |  |   |   |
|-------|---|--|---|---|
| 10.30 | <b>Réunion des commissions</b><br><small>Salles Argos, Spot, Diamant &amp; Ariane 2 - Niv.1</small> | <b>Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique (ESNP)</b><br><small>Cassiopée - Niv.1</small> | <b>Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant</b><br><small>Auditorium St Exupéry - Niv.2</small> | <b>Neuropédiatrie en libéral</b><br><small>Salle Mermoz - Niv.0.5</small> |
|-------|---|--|---|---|

|       |  |  |   |  |
|-------|--|--|---|--|
| 08.30 | <b>Réunion des commissions</b>                   |  |   |  |
|       | Vasculaire<br><small>Salle Argos - Niv.1</small> | Inflammatoire<br><small>Salle Ariane 2 - Niv.1</small> | Neuro-dégénératives<br><small>Salle Diamant - Niv.1</small> | NeuroMusculaire<br><small>Salle Spot - Niv.1</small> |

08.30 **Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique (ESNP)** Cassiopée - Niv.1

08.30 Épilepsie : abord du bilan étiologique d'une épilepsie en 2020  
*A. de Saint Martin (Strasbourg), D. Ville (Lyon), R. Nabbout (Paris)*

09.15 Actualités sur les traitements des mouvements anormaux de l'enfant (Maladie de Wilson, ADCY5- Déficit en AADC...)  
*L. Lion-François (Lyon), N. Dorison (Paris)*

08.45 **Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant** Auditorium St Exupéry - Niv.2  
*C. Karsenty, F. Delteil*

08.45 **JTCE01 - « J'aim pas lécol ! »**  
*C. Zix (Forbach)*

09.00 **JTCE02 - Relation entre sévérité des symptômes cliniques du TDAH et scores à des tests neuropsychologiques et attentionnels informatisés**  
*P. Berquin (Amiens)*

09.15 **JTCE03 - BLAST : un nouveau test d'évaluation des brèves fluctuations attentionnelles chez les enfants souffrant d'épilepsie, de TDA-H et au développement normal**  
*V. Herbillon (Bron)*

09.30 **JTCE04 - Quel peut être l'influence de la comorbidité sur les capacités en mémoire de travail dans la Dyslexie Développementale et le Trouble Développementale de la Coordination ?**  
*S. Maziero (Toulouse)*

09.45 **JTCE05 - Programme d'entraînement aux habiletés parentales « barkley plus » chez les parents d'enfants ayant un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité : étude pilote**  
*A. Prot (Le Kremlin Bicêtre)*

08.45

**Neuropédiatrie en libéral**

Salle Mermoz - Niv.0.5

Une rencontre entre les neuropédiatres ayant une activité libérale, ou ayant un projet d'installation, afin de partager notre expérience et réfléchir ensemble à des projets communs

*V. Bellavoine (Paris)*

10.00

Pause café sur l'espace d'exposition et visite des posters 

10.30

**Réunion des commissions**

Epilepsie

Salle Spot - Niv.1

Mouvements  
anormaux

Salle Ariane 2 - Niv.1

Foetal  
et Néonatal

Salle Diamant - Niv.1

Handicap

Salle Argos - Niv.1

10.30

**Enseignement Supérieur en Neurologie Pédiatrique (ESNP)**

Cassiopee - Niv.1

10.30

Vasculaire : Bilan diagnostique et suivi d'un AVC de l'enfant (infarctus artériel cérébral) en 2020

*M. Kossorotoff (Paris)*

11.15

Syndrome de Guillain Barré : mise au point et nouveauté

*P. Meyer (Montpellier), E. Cheuret (Toulouse)*

10.30

**Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant**

Auditorium St Exupéry - Niv.2

*C. Karsenty, F. Delteil*

10.30

**JTCE06** - Variante sporadique et familiale dans la NF1, une explication à l'hétérogénéité du phénotype cognitif ?

*M. Biotteau (Toulouse)*

10.45

**JTCE07** - Troubles cognitifs chez les enfants atteints de Neurofibromatose de type 1 et caractéristiques en neuro-imagerie

*E. Baudou (Toulouse)*

11.00

**Développement cérébral et pauvreté**

*Y. Chaix (Toulouse)*

11.30

Réunion Commission Cognition

## SESSIONS PARALLÈLES

12.00



### Symposium EISAI

Cassiopée - Niv.1



### Symposium ZOGENIX

Auditorium St Exupéry - Niv.2

ZOGENIX

14.00

### Symposium neuro-ophtalmologie

Cassiopée - Niv.1

### Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant

Auditorium St Exupéry - Niv.2

12.00

### Symposium EISAI

L'adolescence est déjà assez compliquée ; si en plus il y a l'épilepsie !  
*Modératrice : R. Nabbout (Paris)*

Cassiopée - Niv.1

Vivre avec une épilepsie à l'adolescence  
*N. Bahi-Buisson (Paris)*

Gérer un risque accru de troubles cognitifs  
*S. Auvin (Paris)*

Quelles modalités de prise en charge ?  
*B. Dozières Puyravel (Paris)*

12.00

### Symposium ZOGENIX

Troubles cognitifs dans les encéphalopathies épileptiques: conséquences cliniques et impact sur la prise en charge thérapeutique  
*Modérateur : C. Karsenty (Toulouse)*

Auditorium St Exupéry - Niv.2

Quels tests cognitifs utiliser pour quels syndromes ?  
*F. Iliski-Lecoanet (Lyon)*

Evaluation cognitive: conséquences cliniques  
*A. Aeby (Bruxelles)*

Troubles cognitifs : quelle corrélation entre l'EEG et les tests cognitifs ?  
*P. Van Bogaert (Angers)*

13.00

Déjeuner sur l'espace d'exposition et visite des posters

### Symposium neuro-ophtalmologie

Cassiopée - Niv.1

13.15

Introduction  
*E. Cheuret (Toulouse), D. Bremond-Gignac (Paris)*

**SESSION 1 : Basse vision et neurovision**  
*Modérateurs : P. Fournie, D. Bremond-Gignac*

13.30

- Développement normal et pathologique de la vision chez le nouveau-né et le nourrisson  
*M. Robert (Paris)*

13.45

- Epidémiologie de la basse vision et de son origine neuro-pédiatrique  
*I. Drira (Toulouse)*

## Symposium neuro-ophtalmologie (suite)

- 14.00 - Particularités de la prise en charge d'une basse vision chez un enfant avec problèmes neurologiques  
*B. Lebail (Evry)*
- 14.15 - Prise en charge d'un enfant malvoyant  
*A. Romieu-Louvety (Montpellier)*
- 14.30 - Examen d'entrée dans une unité de rééducation basse vision de l'enfant  
*C. Lesage (Toulouse)*
- 14.45 - Quand les gènes s'en mêlent versant neurologique  
*D. Rodriguez (Paris)*
- 15.00 - Quand les gènes s'en mêlent strabisme et malformation cranio-faciale versant ophtalmologique  
*D. Thouvenin (Toulouse)*
- 15.15 - Vestibulométrie et Neuro-Ophtalmologie  
*S. Wiener (Paris)*
- 15.30 - Neuropathies optiques inflammatoires : facteurs de pronostic et traitement  
*E. Cheuret (Toulouse)*
- 15.45 - Prévention des neuropathies optiques récidivantes dans la SEP (MOG, AQP4)  
*K. Deiva (Paris)*
- 16.00 Pause café sur l'espace d'exposition et visite des posters 

## SESSION 2 : Cas cliniques

Modérateurs : *J. Bursztyn, M. Robert*

- 16.30 - Une papille pale chez un nourrisson, quel bilan ?  
*V. Soler (Toulouse)*
- 16.40 - Que rechercher devant une baisse de vision des contrastes chez l'enfant ?  
*L. Lesueur (Toulouse)*
- 16.50 - Cas clinique - *J. Pechmeja (Toulouse)*
- 17.00 - Un nystagmus intermittent ?  
*A. Coutu, Professeur F. Chiambaretta (Clermont-Ferrand)*
- 17.10 - Cas Clinique - *C. Orssaud (Paris)*
- 17.20 - Cas Clinique - *C. Bonifas (Toulouse)*
- 17.30 - Conclusion

14.00 **Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant**  
*E. Baudou, M-A. Nguyen-Morel* Auditorium St Exupéry - Niv.2

**MEMOIRE (s) & APPRENTISSAGES**

Implication de la Mémoire dans les Troubles de l'Apprentissage

14.00 Mémoire procédurale et apprentissage  
*J. Tallet (Toulouse)*

14.40 Mémoire de travail et apprentissage  
*S. Majerus (Liège)*

15.20 Mémoire épisodique et apprentissage  
*B. Guillery-Girard (Caen)*

16.00 Pause café sur l'espace d'exposition et visite des posters 

16.30 **Communications orales** Auditorium St Exupéry - Niv.2

16.30 **JTCE08** - Parler avec 1 seul hémisphère: quels facteurs pronostics ?  
*C. Bulteau (Paris)*

16.45 **JTCE09** - Trajectoire neurodéveloppementale des enfants avec antécédent de syndrome de West : étude longitudinale à 5 ans  
*B. Desnous (Marseille)*

17.00 **JTCE010** - Déterminants en imagerie du développement langagier à 7 ans d'enfants ayant eu un AVC néonatal  
*I. Ben Abdallah (Gif sur Yvette)*

17.15 **JTCE011** - Troubles visuo-spatiaux et troubles des apprentissages (en dehors du trouble développemental de la coordination)  
*D. Pastor Harper (Toulouse)*

17.30 **CONFÉRENCE**  
*Modérateur : A-L. Tourelle (Toulouse)* Auditorium St Exupéry - Niv.2

**Cerveau endommagé : rôle des perturbateurs endocriniens**  
*B. Demeneix (Paris - Museum d'Histoire Naturelle)*

18.30 **Assemblée Générale et Actualités de la SFNP**  
 Avec une présentation du groupement d'Intérêt Scientifique concernant l'Autisme et les Troubles du Neurodéveloppement  
*Catherine Barthelemy (Tours)*

## SESSIONS PARALLÈLES

|       |  |   |
|-------|--|---|
| 07.30 | <b>Atelier petit-déjeuner LIVANOVA</b><br><br><small>Guillaumet 1 - Niv.2</small> | <b>Atelier scientifique TAKEDA</b><br><br><small>Guillaumet 2 - Niv.2</small> |
|-------|--|---|

|       |   |
|-------|---|
| 07.30 | <b>Atelier petit-déjeuner LIVANOVA</b><br>L'épilepsie au-delà des crises<br><small>Guillaumet 1 - Niv.2</small> |
|-------|---|

07.30 Impact des traitements anti-épileptiques sur la Cognition : Actualités Scientifiques  
*M. Milh (Marseille)*

08.00 Indications de la VNS dans les Encéphalopathies épileptiques d'origines génétiques  
*F. Villega (Bordeaux)*

|       |   |
|-------|---|
| 07.30 | <b>Atelier scientifique TAKEDA : Actualités cliniques &amp; Enjeux thérapeutiques</b><br><i>Intervenant : C. Sevin (Paris)</i><br><small>Guillaumet 2 - Niv.2</small> |
|-------|---|

Leucodystrophie métachromatique : Actualités cliniques & Enjeux thérapeutiques  
- Enjeux diagnostic et suivi de traitement  
- Histoire naturelle et devenir cognitif des patients après greffe de moelle/sang de cordon  
- Enjeux dans l'avenir : thérapies en développement  
- Cas cliniques

|       |  |
|-------|--|
| 08.30 | <b>SESSION SCIENTIFIQUE : Maladies NeuroMusculaires</b><br><i>Modérateurs: I. Desguerres, C. Espil-Taris</i><br><small>Auditorium St Exupéry - Niv.2</small> |
|-------|--|

08.30 Profils neuropsychologiques & Dystrophie Myotonique de Steinert  
*N. Angeard (Paris)*

09.00 Amyotrophie spinale infantile : que savons-nous en 2020?  
*S. Lefebvre (Paris)*

09.30 Amyotrophie Spinale Infantile et traitement par Nusinersen, en vie réelle : résultats de la cohorte française  
*F. Audic (Marseille)*

10.00 Pause café sur l'espace d'exposition et visite des posters 

## SESSIONS PARALLÈLES

|       |  |  |
|-------|--|--|
| 10.30 | <b>SESSION COMMUNICATIONS ORALES : Épilepsie</b><br><small>Auditorium St Exupéry - Niv.2</small> | <b>SESSION COMMUNICATIONS ORALES : Génétique-neuromusculaire</b><br><small>Cassiopée - Niv.1</small> |
|-------|--|--|

|       |  |
|-------|--|
| 10.30 | <b>Session Communications Orales : Épilepsie</b><br><i>Modérateurs: C. Hachon Lecamus, M. Milh</i><br><small>Auditorium St Exupéry - Niv.2</small> |
|-------|--|

10.30 **C01 - Quelle est la durée optimale du Vigabatrin en monothérapie chez les patients avec syndrome de west : 6 mois ou plus ?**  
*B. Desnous (Marseille)*

- 10.45 **C02** - D'une mutation génétique à l'EEG via les modèles computationnels : cas de l'épilepsie avec crises focales migrantes du nourrisson avec mutations KCNT1  
*M. Kuchenbuch (Paris)*
- 11.00 **C03** - Tolérance et efficacité du Cannabidiol en ouvert (ATU) dans une cohorte de patients suivis au centre de référence des épilepsies rares  
*N. Chemaly (Paris)*
- 11.15 **C04** - Observance des traitements anticonvulsivants et qualité de vie des enfants épileptiques : Étude ObEpi  
*H. Vincent (Nancy)*
- 11.30 **C05** - Comparaison de deux populations d'enfants suivis pour syndrome des spasmes infantiles : comparaison des modalités d'administration du vigabatrin et des corticoïdes séquentiel versus combiné  
*B. Dozieres-Puyravel (Paris)*
- 11.45 **C06** - Radiprodil, antagoniste NR2B, du laboratoire à la recherche clinique dans le syndrome des spasmes infantiles  
*B. Dozieres-Puyravel (Paris)*

## 10.30 Session Communications Orales : Génétique-neuromusculaire

Cassiopee - Niv.1

Modérateurs: V. Laugel, F. Rivier

- 10.30 **C07** - Diagnostic de myopathies par panel de gènes : à propos d'une série de 43 enfants  
*C. Marteau (Strasbourg)*
- 10.45 **C08** - SCA7 en pédiatrie, étude de 28 patients  
*C. Mignot (Paris)*
- 11.00 **C09** - Utilisation de la MFM-20 pour le suivi des patients avec amyotrophie spinale type 1 traités par Nusinersen  
*L. Le Goff (Bron)*
- 11.15 **C010** - Devenir neurologique des enfants atteints de syndrome d'Hypercroissance sous BYL719, un inhibiteur de la voie PIK3CA  
*A. Loussouarn (Paris)*
- 11.30 **C011** - Diagnostic étiologique de la déficience intellectuelle : résultats du séquençage d'exome en trio dans une cohorte de 818 patients  
*T. Courtin (Paris)*
- 11.45 **C012** - L'IRM musculaire: biomarqueur de la sévérité de la Dystrophie Musculaire de Duchenne? Une revue systématique  
*J. Ropars (Brest)*

## SESSIONS PARALLÈLES

12.00

Symposium NUTRICIA



Cassiopee - Niv.1

Symposium ROCHE



Auditorium St Exupéry - Niv.2

12.00

Symposium NUTRICIA

Nutrition de l'enfant polyhandicapé

Modérateur : *Dr C. Le Camus (Toulouse)*

Cassiopee - Niv.1

Nouvel outil de dépistage des troubles nutritionnels  
*G. Letellier (Nantes)*

La nutrition de l'enfant épileptique polyhandicapé  
*J-M. Pedespan (Bordeaux)*

12.00

Symposium ROCHE

L'amyotrophie spinale : attentes et perspectives

Modérateur : *Dr Claude Cances (Toulouse)*

Auditorium St Exupéry - Niv.2

Regards croisés sur les attentes dans la SMA :

Le regard des cliniciens

*Dr Claude Cances, Dr Pascal Cintas (Toulouse)*

Le regard des patients

*Mme Fatiha Barka (Bordeaux)*

Les avancées thérapeutiques dans la SMA

*Pr Isabelle Desguerre (Paris)*

13.00

Déjeuner sur l'espace d'exposition et visite des posters 

14.00

SESSION SCIENTIFIQUE : Handicaps

Modérateurs : *V. Desportes, S. Peudénier*

Auditorium St Exupéry - Niv.2

14.00

Quels outils d'évaluation de la déficience intellectuelle en 2020 ?

*A. Curie (Lyon)*

14.30

Epidémiologie de la paralysie cérébrale en France et en Europe

*C. Arnaud (Toulouse)*

15.00

Les thérapies intensives pour l'autonomie des enfants avec paralysie cérébrale:

Quelle évidence pour quelle réalité ?

*S. Brochard (Brest)*

15.30

Pause café sur l'espace d'exposition et visite des posters 

## SESSIONS PARALLÈLES

|       |  |   |
|-------|--|---|
| 16.00 | <b>SESSION COMMUNICATIONS ORALES : Vasculaire/Handicap Inflammatoire</b><br><small>Auditorium St Exupéry - Niv.2</small>   | <b>SESSION COMMUNICATIONS ORALES : Foetale/Mouvements anormaux/Vidéos</b><br><small>Cassiopée - Niv.1</small> |
| 16.00 | <b>Session Communications Orales : Vasculaire/Handicap/Inflammatoire</b><br><i>Modérateurs : E. Cheuret, K. Deiva</i><br><small>Auditorium St Exupéry - Niv.2</small>  |   |
| 16.00 | <b>C013 - Les soins aux enfants polyhandicapés : peut-on les concevoir autrement ?</b><br><i>C. Allaire (Chartres de Bretagne)</i>   |   |
| 16.15 | <b>C014 - Devenir des occlusions artérielles intracrâniennes aiguës chez l'enfant avec accident vasculaire cérébral : étude longitudinale</b><br><i>M. Kossorotoff (Paris)</i>   |   |
| 16.30 | <b>C015 - Une cohorte française de 187 patients présentant une déficience intellectuelle liée à l'X (DILX) : trajectoires développementales, évaluation clinique et cognitive, impact sur l'aidant principal</b><br><i>A. Curie (Bron)</i> |   |
| 16.45 | <b>C016 - Phénotype lymphocytaire T et cytokinique des syndromes démyélinisants acquis (SDA) avec anticorps (Ac) anti-MOG (Myelin Oligodendrocyte) chez l'enfant</b><br><i>A. de Chalus (Le Kremlin Bicêtre)</i>                           |   |
| 17.00 | <b>C017 - Spectre syndromique de l'alcoolisation foetale : étude en imagerie morphométrique de l'atteinte neuroanatomique cérébelleuse</b><br><i>J. Fraize (Gif sur Yvette)</i>  |   |
| 17.15 | <b>C018 - The 2017 McDonald Diagnostic criteria : validation in the French Pediatric Onset Multiple Sclerosis cohort</b><br><i>A. de Chalus (Le Kremlin Bicêtre)</i>   |   |
| 16.00 | <b>Session Communications Orales : Foetale/Mouvements anormaux/Vidéos</b><br><i>Modérateurs : A. Roubertie, Y. Chaix</i><br><small>Cassiopée - Niv.1</small>   |   |
| 16.00 | <b>C019 - Résultats du séquençage d'exome chez 67 patients présentant une anomalie du corps calleux sans déficience intellectuelle</b><br><i>C. Mansat (Paris)</i>   |   |
| 16.18 | <b>C020 - Utilisation de la réalité virtuelle pour la prévention de la douleur induite par les soins en pédiatrie</b><br><i>S. Le Goas Uguen (Toulouse)</i>  |   |
| 16.36 | <b>C021 - Chorée de l'enfant d'origine génétique : quelles étiologies ?</b><br>Etude d'une série de 93 patients et proposition d'un arbre décisionnel<br><i>D. Doummar (Paris)</i>   |   |
| 16.54 | <b>C022 - Mouvements anormaux non paroxystiques chez les patients présentant une hémiplégie alternante du nourrisson et une mutation du gène ATP1A3 : être «mou» et «raid» en même temps</b><br><i>E. Panagiotakaki (Bron)</i>             |   |

Session Communications Orales : Foetale/Mouvements anormaux/Vidéos (suite)

- 17.12 **C024** - Aspects neuropathologiques de formes extrêmes du syndrome FOXG1: Défaut de prolifération et de lamination corticale associée à un défaut de différenciation oligodendrocytaire  
*N-M. Wilpert (Berlin)*

17.30

**CONFÉRENCE**

*Modérateur : Y. Chaix (Toulouse)*

Auditorium St Exupéry - Niv.2

Cognition spatiale chez les insectes  
*A. Wystrach (CNRS - Toulouse)*

20.00

Dîner de Gala à l'Hôtel Dieu   
*Réservé aux personnes inscrites au dîner.*



SALLE DES COLONNES - HÔTEL DIEU

## SESSIONS PARALLÈLES

|       |  |  |
|-------|--|--|
| 08.00 | <b>Atelier petit-déjeuner BIOGEN</b><br><br><small>Guillaumet 1 - Niv.2</small> | <b>Atelier petit-déjeuner ADVICENNE</b><br><br><small>Guillaumet 2 - Niv.2</small> |
| 09.00 | <b>SESSION SCIENTIFIQUE : FOETAL ET NEONATAL</b><br><small>Auditorium St Exupéry - Niv.2</small>   | <b>Congrès du Personnel Soignant</b><br><small>Cassiopée - Niv.1</small>   |

|       |   |
|-------|---|
| 08.00 | <b>Atelier petit-déjeuner BIOGEN</b><br>Evaluation et prise en charge de l'atteinte des muscles respiratoires dans la SMA<br>Modératrice : <i>Dr E. Sigur (Toulouse)</i><br><small>Guillaumet 1 - Niv.2</small> |
|-------|---|

Introduction : Prise en charge de l'insuffisance respiratoire chronique des enfants SMA en France : données d'une enquête nationale  
*E. Sigur (Toulouse)*

Comment explorer les muscles respiratoires chez l'enfant SMA ?  
*B. Fauroux (Paris)*

Intérêt de l'exploration des muscles respiratoires pour l'évaluation thérapeutique  
*S. Khirani*

Quel est l'impact du traitement par Nusinersen sur la force des muscles respiratoires ?  
*A. Amaddeo*

Evolution du phénotype sous traitement : les nouvelles perspectives à prendre en compte au long cours sur le plan respiratoire  
*B. Fauroux (Paris)*

Conclusion/discussion

|       |   |
|-------|---|
| 08.00 | <b>Atelier petit-déjeuner ADVICENNE</b><br>Benzo et cognition : des données à l'usage<br>Modérateur : <i>C. Cancès</i><br><small>Guillaumet 2 - Niv.2</small> |
|-------|---|

Benzo et cognition : données précliniques et chez l'adulte  
*G. Huberfeld (Paris)*

Tolérance et interactions médicamenteuses  
*C. Chiron (Paris)*

Du bon usage chez l'enfant  
*P. Van Bogaert (Angers)*

|       |   |
|-------|---|
| 09.00 | <b>SESSION SCIENTIFIQUE :</b><br>Neurologie foetale et anomalies kystiques de la fosse postérieure en 2020<br>Modérateurs: <i>S. Joriot, Y. Chaix</i> |
|-------|---|

09.00 Connaissances actuelles et controverses  
*N. Bahi Buisson (Paris)*

09.18 Aspects embryologiques et neurochirurgicaux  
*T. de Saint Denis (Paris)*

## SESSION SCIENTIFIQUE (suite)

- 09.36 Aspects radiologiques  
*E. Blondiaux (Paris)*
- 09.54 Apport de la génétique : état actuel des connaissances  
*T. Billette de Villemeur (Paris)*
- 10.12 Profil développemental des enfants présentant un syndrome de Joubert  
*A. Riquet (Lille)*
- 10.30 Pause café sur l'espace d'exposition et visite des posters 

11.00 **CONFÉRENCE**  
*Modérateur : J-M. Pedespan (Bordeaux)*

Auditorium St Exupéry - Niv.2

Ovalie et cognition  
*J. Lagarrigue (Toulouse)*

## SESSIONS PARALLÈLES

## 12.00 Symposium PTC



Cassiopée - Niv.1

Symposium  
GW PHARMACEUTICALS

Auditorium St Exupéry - Niv.2

12.00 **Symposium PTC**  
Pathologies Innées de la voie dopaminergique chez le nourrisson: diagnostic précoce et perspectives thérapeutiques  
*Modérateur: A. Roubertie (Montpellier)*

Cassiopée - Niv.1

Cas clinique

*E. Lagrue (Tours)*

Éléments clés du diagnostic précoce des pathologies innées de la voie dopaminergique chez le nourrisson

*D. Doummar (Paris)*

Aspects thérapeutiques: des médicaments dopaminergiques à la thérapie génétique

*T. Roujeau, A. Roubertie (Montpellier)*

## 12.00 Symposium GW PHARMACEUTICALS

Epilepsies rares : au-delà des crises

Auditorium St Exupéry - Niv.2

*Modérateurs : R. Nabbout (Paris), A. de Saint Martin (Strasbourg)*Epilepsies rares : troubles du développement et de l'apprentissage  
*M. Farmer (Nimes)*Nouvelles prises en charges et perspectives en développement  
*S. Auvin (Paris)*

« Comprehensive treatment » : Traitement global au-delà des crises- points clés de la prise en charge en 2020

*A. de Saint Martin (Strasbourg)*

13.00 Déjeuner sur l'espace d'exposition et visite des posters 🍴🍴🍴

## SESSIONS PARALLÈLES

14.00 **SESSION SCIENTIFIQUE : MALADIES NEURODEGENERATIVES** **Congrès du Personnel Soignant**  
Cassiopée - Niv.1

15.00 Auditorium St Exupéry - Niv.2 **SESSION COMMUNICATIONS**

15.30 **ORALES : Neuropédiatrie/Divers** **ORALES**  
Cassiopée - Niv.1  
Auditorium St Exupéry - Niv.2

14.00 **SESSION SCIENTIFIQUE : Maladies Neurodégénératives** Auditorium St Exupéry - Niv.2  
*Modérateurs : B. Héron, B. Chabrol*

14.00 Impact de la neuroinflammation dans la physiopathologie des maladies de surcharge lysosomale  
*J. Ausseil (Toulouse)*

14.30 Pathologies dégénératives débutant par des troubles cognitifs  
*B. Heron, D. Rodriguez, C. Sevin (Paris)*

15.00 Erreurs innées de la biosynthèse et du remodelage des lipides complexes  
*J-M. Saudubray (Paris)*

15.30 **Session Communications Orales : Neuropédiatrie/Divers** Auditorium St Exupéry - Niv.2  
*Modérateurs : A. Curie, P. Beze Beyrie*

15.30 **C025 - Cerebral MCT8 Expression Profile**  
*N-M. Wilpert (Berlin)*

15.45 **C026 - Spectre phénotypique du syndrome d'Allan-Herndon-Dudley syndrome : étude rétrospective de 24 patients porteurs de mutation dans SLC16A2**  
*G. Remerand (Clermont-Ferrand)*

16.00 **C027 - Phénotype élargi de STXBP1 : Trouble du neurodéveloppement avec syndrome cérébelleux**  
*C. Rougeot Jung (Bron)*

16.15 **C028 - Spectre mutationnel et phénotypique de l'encéphalopathie développementale et épileptique par mutation du gène KCNB1**  
*C. Bar (Paris)*

16.30 **C029 - Consultations neurologiques aux urgences pédiatriques : quels sont les principaux diagnostics ?**  
*J. Personnic (Paris)*

16.45 **C030 - Cerliponase alfa changes the natural history of children with Neuronal Ceroid Lipofuscinosis type 2 : the first French cohort**  
*B. Estublier (Toulouse)*

17.00 Fin du congrès

09.00 **Congrès du Personnel Soignant**  
 Autour du soin : les diverses techniques d'aides aux soins Cassiopée - Niv.1  
*Modérateurs : L. Lazzaro, P. Castelnau*

09.00 La relation au cœur du soin grâce à l'hypnose en neuropédiatrie  
*M. Perivier, P. Castelnau (Tours)*

09.30 Communication thérapeutique dans les soins : les mots qui soignent les maux  
*M. Mariotti (Toulouse)*

10.00 La méditation de pleine conscience pour les soignants : De la tension à l'attention  
*A. Suc, S. Iannuzzi (Toulouse)*

10.30 Pause café sur l'espace d'exposition et visite des posters ☕

11.00 **CONFÉRENCE** Auditorium St Exupéry - Niv.2  
*Modérateur : J-M. Pedespan (Bordeaux)*

Ovalie et cognition  
*J. Lagarrigue (Toulouse)*

SESSIONS PARALLÈLES

|   |   |
|---|---|
| <p>12.00 <b>Symposium PTC</b></p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;">Cassiopée - Niv.1</p> | <p><b>Symposium GW PHARMACEUTICALS</b></p> <p style="text-align: right;"></p> <p style="text-align: right;">Auditorium St Exupéry - Niv.2</p> |
|---|---|

12.00 **Symposium PTC**  
 Pathologies Innées de la voie dopaminergique chez le nourrisson: diagnostic précoce et perspectives thérapeutiques  
*Modératrice: A. Roubertie (Montpellier)* Cassiopée - Niv.1

Cas clinique  
*E. Lagrue (Tours)*

Éléments clés du diagnostic précoce des pathologies innées de la voie dopaminergique chez le nourrisson  
*D. Doummar (Paris)*

Aspects thérapeutiques: des médicaments dopaminergiques à la thérapie génétique  
*T. Roujeau, A. Roubertie (Montpellier)*

12.00 **Symposium GW PHARMACEUTICALS**  
 Epilepsies rares : au-delà des crises Auditorium St Exupéry - Niv.2  
*Modérateurs : R. Nabbout (Paris), A. de Saint Martin (Strasbourg)*

Epilepsies rares : troubles du développement et de l'apprentissage  
*M. Farmer (Nimes)*

Nouvelles prises en charges et perspectives en développement  
*S. Auvin (Paris)*

AEDs et interactions médicamenteuses : quel impact sur la qualité de vie ?  
**A. de Saint Martin (Strasbourg)**

13.00 Déjeuner sur l'espace d'exposition et visite des posters 🍴🍴🍴

14.00 **Congrès du Personnel Soignant**  
 Place des associations dans l'accompagnement des enfants et leurs familles  
 en neurologie pédiatrique : partages d'expériences  
**Modérateurs : C. Cances, N. Thauvoye** Cassiopée - Niv.1

14.00 Une association de bénévoles dans l'accompagnement des soins en neurologie  
 pédiatrique : l'expérience de l'association Oscar's Angels  
**A. Granero (Toulouse)**

14.40 Place des Services régionaux de l'AFM au sein des consultations  
 multidisciplinaires : quels liens étroits avec les soignants au bénéfice des patients :  
 expérience locale et nationale  
**C. Divernet (AFM-Téléthon)**

15.00 **Communications orales Congrès du Personnel Soignant**  
**Modérateurs : C. Cances, N. Thauvoye** Cassiopée - Niv.1

15.00 **CPS01 - Duo technicien /soignant : 1 an d'expérience grenobloise**  
**M-A. Boisson (Grenoble)**

15.15 **CPS02 - Education thérapeutique des enfants et adolescents d'âge scolaire**  
 présentant un handicap neurologique ou intellectuel, et de leurs parents, pour  
 améliorer leur accès à l'enseignement  
**A. Gargar (Paris)**

15.30 **CPS03 - Infirmières référentes en dystonie, mais encore**  
**T. Féraud (Paris)**

15.45 **CPS04 - Une boîte de pandore pour Faciliter L'avenir Avec Mon Épilepsie**  
**A. Daviaud (Bordeaux)**

16.00 **CPS05 - Activité de l'infirmière de coordination au sein du centre de référence**  
 Neuromusculaire enfants et adultes  
**M-C. Cruz (Toulouse)**

16.15 **CPS06 - Place d'une infirmière de coordination en épilepsie**  
**E. Chambeftort (Toulouse)**

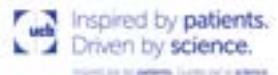
Fin du congrès du personnel soignant



**Rendez-vous à Angers**  
 du 27 au 29 janvier 2021  
 pour le 31<sup>ème</sup> congrès de la SFNP



# REMERCIEMENTS AUX PARTENAIRES





## . LIEU DU CONGRÈS .

### CENTRE DE CONGRÈS PIERRE BAUDIS

11, Esplanade Compans Caffarelli, BP 88517

31685 Toulouse cedex 6

Tél: +33 (0)5.62.30.40.00

Email : [info@centre-congres-toulouse.fr](mailto:info@centre-congres-toulouse.fr)



### ACCÈS EN MÉTRO & EN BUS

L'arrêt de la ligne B «Compans Caffarelli» est situé aux pieds du Centre de Congrès Pierre Baudis. Le métro fonctionne du dimanche au jeudi de 5h15 à minuit et le vendredi et samedi jusqu'à 0h42. Fréquence de passage toutes les 6 minutes en heures creuses et 1mn20 aux heures de pointe.

En bus : Le Centre de Congrès est desservi par les lignes de bus : N°1, N°16, N°70 & N°71.



### ACCÈS EN AVION

Aéroport International de Toulouse Blagnac situé à 15mn du centre ville.  
Téléphone Aéroport Blagnac : 0825 380 000.

Une navette/bus toutes les 20 minutes pour la liaison entre l'aéroport et le centre ville, avec quatre arrêts centre ville : le Centre de Congrès Pierre Baudis (arrêt Compans Caffarelli) – la place Jeanne d'Arc – les allées Jean-Jaurès – et terminus à la gare routière (à côté de la gare Matabiau SNCF).

La ligne de tram T2 relie le centre-ville de Toulouse à l'aéroport Toulouse-Blagnac.

Les lignes T1 et T2 sont connectées avec le métro :

Arrêt Arènes : connexion avec la ligne A du métro (Basso Cambo / Balma Gramont).

Arrêt Palais de Justice : connexion avec la ligne B du métro (Ramonville / Borderouge).



### ACCÈS EN TRAIN

La gare SNCF Toulouse Matabiau (08 36 35 35 35).

A 10 minutes environ en voiture du Centre de Congrès.

Toulouse à 5h30 de Paris par train rapide, à 2h de Montpellier, à 2h de Bordeaux.

Renseignements : 36 35 ou [www.voyages-sncf.com](http://www.voyages-sncf.com)

Accès possible en métro depuis la gare : Ligne A jusqu'à Jean-Jaurès, puis ligne B jusqu'à Compans Caffarelli

## . INSCRIPTIONS .

### X INSCRIPTION CONGRÈS SFNP 15/16/17 JANVIER 2020

|                      | TARIFS |
|----------------------|--------|
| Membre SFNP          | 275 €  |
| Non Membre           | 330 €  |
| Etudiant* et Interne | 175 €  |

*\*sur présentation de certificat de scolarité ou carte étudiante*

#### Les droits d'inscription incluent :

- Le badge d'accès à toutes les sessions scientifiques et à l'exposition
- Le badge d'accès pour la Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant du mercredi 15 janvier
- Le programme du congrès
- La sacoche
- Les pauses-café
- Les symposiums et les ateliers déjeuners (sur pré inscription)

### X INSCRIPTION JOURNÉE DES TROUBLES COGNITIFS DE L'ENFANT (TCE) 15 JANVIER 2020

|                          | TARIFS |
|--------------------------|--------|
| Inscription Individuelle | 150 €  |

#### Les droits d'inscription incluent :

- Le badge d'accès pour la Journée des Troubles Cognitifs de l'Enfant du mercredi 15 janvier
- Le programme
- La sacoche
- Les pauses-café
- Le déjeuner du mercredi

### X INSCRIPTION CONGRÈS PERSONNEL SOIGNANT 17 JANVIER 2020

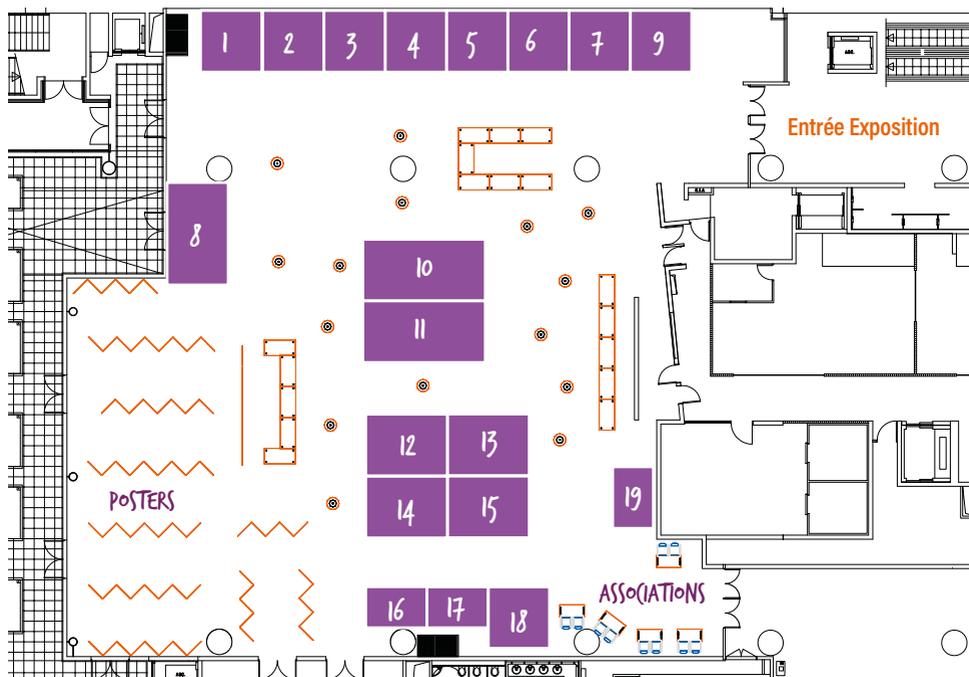
|                          | TARIFS |
|--------------------------|--------|
| Inscription Individuelle | 100 €  |
| Service Formation        | 150 €  |

*(réservé aux inscriptions par convention de formation)*

#### Les droits d'inscription incluent :

- Le badge d'accès au Congrès du Personnel Soignant du vendredi 17 janvier
- Le programme du congrès
- La sacoche
- Les pauses-café
- Le déjeuner du vendredi

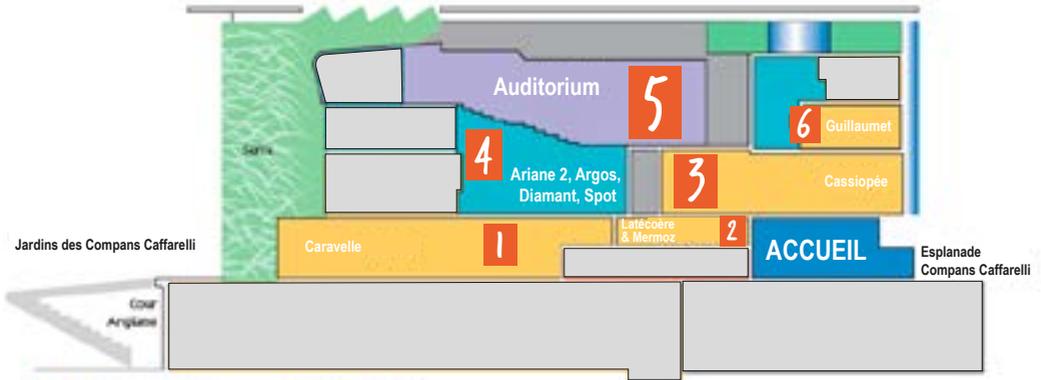
## . PLAN D'EXPOSITION .



### STANDS PARTENAIRES

|               |    |                       |    |
|---------------|----|-----------------------|----|
| PROVECA       | 1  | GW PHARMACEUTICALS    | 11 |
| ADVICENNE     | 2  | TAKEDA                | 12 |
| BLUE BIRD BIO | 3  | BIOCODEX              | 13 |
| ALFASIGMA     | 4  | HAC PHARMA            | 14 |
| UCB           | 5  | AVEXIS                | 15 |
| SAREPTA       | 6  | ZOGENIX               | 16 |
| LIVANOVA      | 7  | BIOCODEX              | 17 |
| BIOGEN        | 8  | ORPHELIA PHARMA       | 18 |
| NUTRICIA      | 9  | AUDENTES THERAPEUTICS | 19 |
| ROCHE         | 10 |                       |    |

## . PLAN DES ESPACES .



1

### Niveau 0

Espace d'exposition  
Pauses café et déjeuners  
Posters

2

### Niveau 0.5

Preview  
Neuropédiatrie en libéral

3

### Niveau 1

Sessions parallèles  
Retransmission sessions plénières  
Symposia

4

### Niveau 1

Commissions

5

### Niveau 2

Sessions plénières  
Sessions parallèles  
Symposia

6

### Niveau 2

Ateliers petit-déjeuner  
Ateliers scientifiques

## VOUS RENDEZ-VOUS

### OUVERTURE DE L'ACCUEIL

Mercredi 16 janvier : 7h45  
 Jeudi 17 janvier : 7h00  
 Vendredi 18 janvier : 7h30

### DÉJEUNERS

Mercredi 16 janvier à 13h00 - *sur exposition*  
 Jeudi 17 janvier à 13h00 - *sur exposition*  
 Vendredi 18 janvier à 13h00 - *sur exposition*

### PAUSES

Les pauses auront lieu sur l'espace exposition.

### PREVIEW

Les conférenciers devront se rendre en salle de pré-projection pour télécharger leur présentation informatique au minimum 2 heures avant le début de leur intervention.

Une exposition de matériel médical et de produits pharmaceutiques est ouverte aux congressistes : du Mercredi 15 au Vendredi 17 janvier.

### POSTERS

**Installation des posters :**  
 Mercredi 15 janvier à partir de 13h00.

**Retrait des posters :**  
 Vendredi 17 janvier après le déjeuner  
 Aucun poster ne sera gardé après 16h00.

**Dimension des panneaux poster :**  
 90 cm largeur x 110 cm hauteur.  
 Le matériel de fixation pour accrocher votre poster sera fourni par le secrétariat du congrès.

**Venez découvrir les posters sur l'espace d'exposition pendant toutes les pauses et déjeuners du congrès.**

### VESTIAIRE

Le vestiaire sera tenu par des bénévoles de l'UNICEF.



**Jeudi 16 janvier à 20h00 à l'Hôtel Dieu**

2, rue Charles Viguerie - 31059 Toulouse

Transports en commun : Bus n° 10, 12, 14, 38 ou 44 : arrêt « Cours Dillon »  
 Métro ligne A : arrêt « Saint-Cyprien République » ou « Esquirol »

Entrée sur pré-inscription obligatoire. Pas d'inscription sur place. Rendez-vous sur place.



**SMN** DESTINATION  
EVERYWHERE

## Dans la SMA, la protéine SMN a-t-elle un rôle au-delà du motoneurone ?<sup>1</sup>

SMA : Spinal Muscular Atrophy ;  
SMN : Survival Motor Neuron

### La SMN, une protéine au cœur de la SMA et de ses conséquences.<sup>1,2</sup>



Les patients atteints de SMA présentent un déficit en protéine SMN au niveau du système nerveux central, mais également au niveau des organes périphériques.<sup>2,3</sup>



Des études récentes suggèrent que ce déficit en protéine SMN au niveau périphérique pourrait notamment participer à l'altération des fonctions musculaires, cardiovasculaires, digestives et respiratoires observées chez certains patients atteints de SMA.<sup>1,3</sup>



Pour ces raisons, de nouvelles options thérapeutiques pourraient être envisagées.<sup>1,2</sup>

1. Nash LA, et al. Spinal Muscular Atrophy: More than a Disease of Motor Neurons? *Curr Mol Med*. 2016;16:779-792 2. Hamilton G, Gillingwater TH. Spinal muscular atrophy: going beyond the motor neuron. *Trends Mol Med*. 2013;19(1):40-50. 3. Lipnick SL, et al. Systemic nature of spinal muscular atrophy revealed by studying insurance claims. *PLoS One*. 2019;14(3):e0213680.