

# Week-end des Familles 24 et 25 juin 2017













#### Programme Samedi 24 juin 2017\*



- 11h45 Accueil des familles et pot de l'amitié
  Pavillon de la Direction
- 13h30 L'Association en 2016-2017, nos actions, nos projets Mme Armand, Présidente, et Sandy Emonot, chargée de communication et dvp Amphithéâtre d'Honneur
- 14h00 Présentation du 3ème plan Maladie Rare Dr Cretolle, Coord. Filière de santé NeuroSphinx PH MAREP Chirurgie viscérale infantile. Necker-Enfants Malades Amphithéâtre d'Honneur
- 14h15 «État des lieux» trouble de l'oralité alimentaire Dr Bellaiche, gastro-entérologue, & Dr Leblanc, psychologue - Robert Debré Amphithéâtre d'Honneur
- 14h30 Avancées de l'ingénierie tissulaire Pr Cattan - Chirurgien digestif - Saint Louis Amphithéâtre d'Honneur
- 15h00 Remise du Prix Fanny / Selena Madame Armand Présidente Pavillon de la Direction
- 15h20 Pause, goûter avec les enfants Pavillon de la Direction
- 15h50 Photo de groupe Pavillon de la Direction
- 16h15 Ateliers destinés aux parents
- 18h00 Diffusion des vidéos et reportages AFAO 2016-2017 Pavillon de la Direction





\*Programme susceptible d'être modifié



#### Focus Ateliers destinés aux parents Samedi 24 juin 2017\*



#### Atelier VACTER/MAR et AO: qu'est-ce que cela veut dire?

Dr Rousseau, chirurgien pédiatre & Dr Cretolle, chirurgien viscéral infantile - Necker Enfants-Malades

Environ la moitié des bébés qui ont une atrésie de l'œsophage présentent d'autres anomalies pouvant toucher les vertèbres, le cœur, les reins, les membres, le système digestif et urinaire. La sévérité et le nombre de malformations associées sont très variables. La plupart des enfants ont plusieurs anomalies. Les malformations ano-rectales (MAR) recouvrent un large spectre de malformations pouvant affecter l'anus et le rectum ainsi que les tractus urinaire et génital. Un diagnostic précoce, la prise en charge des anomalies associées et une reconstruction chirurgicale minutieuse permettent d'obtenir de bons résultats en termes de contrôle des fonctions intestinales et urinaires. Pour le syndrome VACTERL la prise en charge est axée sur la correction chirurgicale des anomalies spécifiques (typiquement l'atrésie anale, certaines malformations cardiaques et / ou la fistule trachéo-oesophagiennes).

#### Atelier problèmes respiratoires et points sur les traitements de la trachéomalacie

Pr Ralph Epaud - pneumologue - Intercommunal de Créteil - Val de Marne

Les manifestations respiratoires retrouvées chez l'enfant atteint d'une atrésie de l'œsophage sont le plus souvent discrètes, mais peuvent être plus importantes et susciter des inquiétudes. Chez les enfants atteints d'une AO, la trachée est trop molle et va se rétrécir excessivement, voire se fermer lors de l'expiration : c'est une trachéomalacie. Elle sera responsable de deux phénomènes : un bruit respiratoire et un encombrement respiratoire. Nous parlerons des causes, des conséquences et de la prise en charge de ces deux manifestations cliniques respiratoires associées à l'atrésie de l'œsophage.

# Atelier prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire

Dr Bellaiche, gastro-entérologue & Dr Leblanc, psychologue - Robert Debré

Pour les enfants AO un aliment quelles que soient sa consistance (liquide, mixé, morceaux), sa texture (sèche, fluide, mouillée, collante) ne peut être investi de manière adaptée par la bouche et avec plaisir. Il est source d'un refus de le toucher, de le porter à la bouche, il peut entrainer des nausées, des vomissements etc. La prise en charge des troubles de l'oralité alimentaires est un véritable accompagnement qui se fait en partenariat avec les parents. Elle va aider l'enfant à mettre en place les acquis moteur, sensoriel, oral et relationnel indispensables pour manger avec la bouche « être bien dans son corps pour bien investir la bouche et la bouche ne pourra découvrir avec plaisir que ce que les yeux et les mains ont apprivoisé ».

#### Atelier passage à l'âge adulte : une transition essentielle

Pr Cattan - chirurgien digestif - Saint Louis



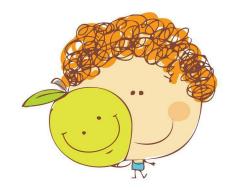
De plus en plus d'enfants atteints de l'atrésie de l'œsophage arrivent à l'âge adulte et nécessitent alors un suivi particulier, notamment sur la question des reflux œsophagiens. Après une présentation de ces enjeux, les participants pourront s'exprimer

Atelier: « Quels sont vos droits? »

Cécile Bergey et Anouschka Defontenay - Membre du Conseil Administration et mamans de l'AFAO.



## Focus Ateliers destinés aux enfants Samedi 24 juin 2017\*



Pavillon de la Direction

13h30 Atelier maquillage

14h30 Atelier cuisine avec Jérôme de Oliveira

ou

Atelier cuisine avec Jérôme de Oliveira + Atelier Créations

ou

**Atelier Créations** 

15h30 Barbe à Papa

16h15-18h Chasse aux trésors



Sur toute l'après-midi, déambulation de 2 clowns de l'Association Clowns Z'hopitaux au gré de l'humeur de nos loulous.

# Programme Dimanche 25 juin 2017\*

09h30 Accueil des Familles

Pavillon de la Direction

10h00 Assemblée Générale Ordinaire

- Présentation du rapport financier 2016
- Présentation du rapport d'activité juin 2016-2017
- Plan d'actions 2017
- Mise au vote des résolutions

Pavillon de la Direction

Pour les absents à l'AG, une procuration vous sera envoyée par courriel début juin.

Merci de nous la retourner

AVANT LE 21 JUIN 2017.

Passé cette date, votre vote ne sera pas pris en compte.





## **Informations pratiques**

#### École Vétérinaire de Maisons Alfort

7, avenue du Général de Gaulle 94700 Maisons-Alfort Accès par les transports

Ligne 8 : Direction Créteil

Station: Ecole Vétérinaire de Maisons-Alfort

Accès par la route

Autoroute A4, sortie 3 - Maisons-Alfort

#### **Contacts AFAO**

Sandy 06 68 62 82 37 Viviane 06 18 13 83 58

communication.afao@gmail.com



