

Week-end des Familles

les 23 et 24 juin 2018



AFA 

Association Française
de l'Atrésie de l'Œsophage

Samedi 23 juin 2018

Pavillon de la Direction

12h30 **Accueil des familles et pot de l'amitié**

Amphithéâtre d'Honneur

Chaque intervention sera suivie d'un temps de question

13h30 **Accueil de la Présidente**

MADAME ARMAND • Présidente

13h45 **Actualités du CRACMO : recherche, base de données, carte d'urgence et nouveau rôle des centres de compétences**

PR GOTTRAND • Coordinateur du CRACMO • Service de pédiatrie • Unité de Gastroentérologie • Hôpital Jeanne de Flandre CHRU • Lille

14h05 **Avancées sur le projet Feed-Easy**

DR EMMANUELLE ECOCHARD-DUGELAY • Service des maladies digestives et respiratoires de l'enfant - Hopital Robert Debré • Paris

14h25 **Transition des adolescents vers le monde de la prise en charge adultes et 3e plan maladies rares**

DR CRETOLLE • Coordinateur Filière de santé NeuroSphinx PH MAREP Chirurgie viscérale infantile • Necker-Enfants Malades • Paris

14h45 **Avancées sur le projet d'ingénierie tissulaire de l'œsophage**

Équipe de l'unité fonctionnelle de thérapie cellulaire de l'Hôpital Saint-Louis • Paris

15h05 **Remise du Prix Fanny / Selena**

MADAME ARMAND • Présidente

Pavillon de la Direction

15h20 **Pause, goûter avec les enfants**

16h00 **Photo de groupe**

16h15 **Ateliers**



16h15
17h45*Ateliers destinés aux parents***Atelier pratique : LES GESTES D'URGENCE***MICHELLE DARMENDRAIL & PHILIPPE SEJALON**Formateurs aux gestes d'urgence • Centre d'Enseignement des Soins d'Urgence de Paris et Infirmiers anesthésistes • Necker Enfants-Malades • Paris*

Encombrements, blocages, malaise généralisé (dumping syndrome) crise d'asthme etc. autant de complications liées à l'atrésie de l'œsophage auxquelles les parents sont confrontés. Quels sont les signes d'alerte ? Comment réagir ? Quels sont les gestes à adopter ? Il s'agit d'apprendre les gestes essentiels à faire et à ne pas faire pour prendre soin ou intervenir auprès d'enfants dans les situations à risques.

Atelier pratique : troubles de l'oralité alimentaires*AUDREY LECOUFLE**Orthophoniste • Service de gastro-nutrition pédiatrique • Hôpital Jeanne de Flandre • CHRU de Lille*

In utero, le développement sensoriel et corporel des enfants atteint d'une atrésie de l'œsophage est incomplet. La sphère orale (particulièrement le goût, l'odorat et le toucher) est altérée. L'absence d'interaction et de perceptions prénatales empêche le développement naturel des sens après la naissance et prive le bébé et l'enfant d'expériences sensorielles positives. Cet atelier pratique permet aux parents d'apprendre à solliciter les sens de leur enfant. 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 VACTER/MAR et AO : diagnostic, prise en charge, comment vivre avec ?*DR. CRETOLLE**Chirurgien viscéral infantile • Necker Enfants-Malades • Paris*

La moitié des bébés nés avec une atrésie de l'œsophage, présentent d'autres anomalies pouvant toucher les vertèbres, le cœur, les reins, les membres, le système digestif et urinaire. Les malformations ano-rectales (MAR) recouvrent de nombreuses 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 précise permettent d'obtenir de bons résultats en termes de contrôle des fonctions intestinales et urinaires. Pour le syndrome VACTERL la prise en charge est-elle, axée sur la correction chirurgicale des anomalies spécifiques (comme pour 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 • Hôpital 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 passage à l'âge adulte : une transition essentielle*PR. CATTAN**Chirurgien digestif • Saint Louis*

De plus en plus d'enfants atteints d'atrésie de l'œsophage arrivent à l'âge adulte et nécessitent alors un suivi particulier, notamment sur la question des reflux œsophagiens. Comment faire cette transition entre l'univers de la pédiatrie et celui du suivi et de la prise en charge adulte ? Quelles questions se poser et comment accompagner cet adulte en devenir.

Samedi 23 juin 2018

Ateliers pour les enfants

13h30 **Atelier maquillage et tatouages**

14h30 **Atelier Créations et jeux de kermesse**

15h30 **Barbe à Papa**

16h15 **Pêche aux canards avec petits lots**

17h15 **Chasse aux trésors**

Déambulation de 2 clowns et passage de mascottes



Dimanche 24 juin 2018

Pavillon de la Direction

09h30 Accueil des Familles

10h00 Assemblée Générale Extraordinaire

*Présentation du rapport financier 2017 • Présentation du rapport d'activité 2017-2018 •
Plan d'actions 2018*





École Vétérinaire de Maisons Alfort

7, avenue du Général de Gaulle
94700 Maisons-Alfort

Accès par les transports

Métro 8 : Direction Créteil
Arrêt : Ecole Vétérinaire de Maisons-Alfort

Accès par la route

Autoroute A4, sortie 3 • Maisons-Alfort

Contacts AFAO

Sandy : 06 68 62 82 37
communication.afao@gmail.com