

PROGRAMME

VENDREDI 13 MARS 2026

JOURNEE NATIONALE

Centres de Référence Maladies
Rares Déficience Intellectuelle et
Polyhandicap de causes rares



Groupeement Hospitalier Est
59 boulevard Pinel - 69500 Bron

Inscription obligatoire : <https://forms.office.com/e/Ep2MddRxMF>



CENTRE DE RÉFÉRENCE
**DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
ET POLYHANDICAP
DE CAUSE RARE**



Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ



8H30 : Accueil des participants**9H-9H20: Mot des coordonnateurs**

Pr Mathieu Milh, responsable du CRMR DI&PLH coordonnateur de Marseille
Pr Vincent des Portes, animateur national de la filière de santé Défiscience
Mme Léa Corbières, cheffe de projet (CRMR Marseille)

9H20-10H : Un Centre de Référence/Centre de Compétences, un projet phare

CRMR Coordonnateur Marseille : Pr Mathieu Milh
CRMR Brest : Dr Adélaïde Brosseau-Bauvir
CRMR Lyon : Pr Carole Vuillerot, Dr Christelle Rougeot-Jung, Mme Laetitia Capelli
CRMR Necker : Dr Marie Hully
CCMR Hyères : Dr Marie-Christine Rousseau

10H-11H : Table ronde : Quand professionnels et familles s'allient pour s'adapter et être bientraitants : des exemples par le prisme des recommandations de bonnes pratiques de la HAS

Modérateur : M. Jean-Marie Lacau, père de Juliette accueillie en FAM et animateur de Réseau-Lucioles

Orateurs :

M. Jean-Marie LACAU
Mme Anne BOUVIER, référente handicap au CHU de Chambéry (73)
Mme Audrey CAVACIUTI, IDE référente au CME les Mésanges à la Motte-Servolex (73)
M. Enzo WOS moniteur éducateur au CME les Mésanges à la Motte-Servolex (73)
Mme Alice MOITY, maman de Sacha au CME les Mésanges, chargée de mission pair-aidance et formatrice
Mme Claire-Lise RAVAILLE, Psychologue au FAM des fougères à Grésy-sur-Aix (73)

11H-11H30 : Polyhandicap : des besoins repérés, des actions ciblées en Auvergne-Rhône-Alpes

Modérateur : M. Jean-Marie Lacau

Orateurs :

Mme Astrid LESBROS ALQUIER, Directrice déléguée à la direction de l'offre médico-sociale (ARS AuRA)
Mme Mireille MICHEL, Conseillère technique (CREAI AuRA)
Mme Lucie SZEWCZYKOWSKI, Conseillère technique (CREAI AuRA)

11H30-11H45 : Pause

11H45-12H15 : Présentation des résultats des groupes de travail autour du parcours péri-opératoire des chirurgies dans le polyhandicap

Modérateur : Dr Marie Hully (CRMR Paris Necker)

Orateurs :

Dr Hugo Bessaguet (CHU de Saint-Etienne (42))
Dr Christelle Rougeot-Jung (CRMR Lyon)

12H15-12H45 : Recherche sur le polyhandicap : apports de la cohorte Eval-PLH et des projets ancillaires

Orateur :

Dr Marie-Christine Rousseau (CCMR Hyères (83))

12H45-14H : Pause repas

14H-14H30 : Programme global d'accompagnement à la santé (formation salarié, actions parents/aidants, etc.)

Modérateur : Dr Christelle Rougeot-Jung (CRMR Lyon)

Orateurs : Equipe du DIEM Les Papillons à Villeurbanne (69)

Mme Gwendoline Urbano, IDE

Mme Marine Pupier, IDE

M. Jean-Damien Chaillou, Directeur adjoint

14H30-15H : Programme d'Education Thérapeutique du Patient pour le polyhandicap

Modérateur : Dr Adélaïde Brosseau-Bauvir (CRMR Brest)

Orateurs :

Mme Carole Corbel, IDE (CRMR Brest)

Mme Berengère Moyer, ergothérapeute (CRMR Marseille)

Mme Nadine Roget, auxiliaire de puériculture (CRMR Lyon)

15H-15H30 : La prise en charge intensive dans le polyhandicap : retour d'expérience

Modérateur : Pr Carole Vuillerot (CRMR Lyon)

Orateurs : Equipe de l'IME l'Espérelle (Caluire-et-Cuire (69))

Mme Margaux Safar, kinésithérapeute

Mme Léa Maillet, orthophoniste

Mme Lara Kalachnikoff, orthophoniste

15H30-15H45 : Pause

15H45-16H15 : Soutien des aidants : quelques repères entre recommandations de bonnes pratiques et initiatives innovantes

Modérateur : Dr Clélia Bernard (CRMR Lyon)

Orateur :

Dr Géraldine Pouly (ESPPERA, Centre Léon Bérard, Lyon (69))

16H15-16H45 : Transition dans le polyhandicap (revue documentaire, modalités d'implémentation, etc.)

Modérateur : Pr Mathieu Milh

Orateur :

Dr Shams Ribault (HCL, Lyon (69))

16H45-17H15 : Conclusion : feuille de route de ce qui reste à faire

Pr Carole Vuillerot, Pr Mathieu Milh et Mme Léa Corbières