

Journées sur le Syndrome de Phelan-McDermid

31 mai – 1 juin 2019

Amphithéâtre Le Galet, Hôpital Pasteur, Nice

Vendredi 31 mai

9:00	Accueil
9:15 – 9:25	Ouverture M. Christian Estrosi, maire de Nice
9:25 – 9:45	Bienvenue et présentation de l'Association Tehani et les enfants Phelan-McDermid Nadège Burns
9:45 – 10:30	Historique du syndrome, épidémiologie * Dr. Katy Phelan
10:30 – 11:15	PMS dans le monde * Sue Lomas
11:30 – 12:30	Spectre clinique et génétique de PMS ; Registre International PMS Dr. Catalina Betancur
12:30 – 14:00	Déjeuner
14:00 – 15:00	Des modèles animaux aux essais cliniques dans PMS * Pr. Alex Kolevzon
15:00 – 16:00	Recommandations pour l'évaluation et le suivi de PMS * Pr. Alex Kolevzon
16:00 – 17:00	Recherches en cours et perspectives thérapeutiques Pr. Thomas Bourgeron

INTERVENANTS

Dr. Catalina Betancur
Directrice de Recherche INSERM
Sorbonne Université, Paris

Mme Barbara Bodard
Orthophoniste, Marseille

Pr. Thomas Bourgeron
Génétique Humaine et Fonctions Cognitives,
Institut Pasteur
Professeur, Université Paris Diderot, Paris

Mme Nadège Burns
Présidente, Association Tehani et les enfants
Phelan-McDermid

Mme Anne Guennoun
Association Autisme Apprendre Autrement
Directrice Adjointe, IME Les Coteaux d'Azur,
Nice

Pr. Alex Kolevzon
Pédopsychiatre
Professeur, Départements de Psychiatrie
et Pédiatrie
Directeur Clinique, Seaver Autism Center for
Research and Treatment
Directeur, Child Behavioral Health and
Science Center, Icahn School of Medicine
at Mount Sinai, New York

Mme Sue Lomas
Présidente, Fondation Syndrome de
Phelan-McDermid, Sarasota, Floride

Dr. Katy Phelan
Directrice de Cytogénétique, Florida Cancer
Specialists & Research Institute, Fort Myers,
Floride

Dr. Sylvie Serret
Pédopsychiatre
Responsable du Centre Ressources Autisme
région PACA Antenne de Nice
Fondation Lenval, Nice

* présentations en anglais avec traduction



Samedi 1 juin

9:30 – 17:00	Discussions entre les familles, les professionnels et les chercheurs
	Troubles psychiatriques et regression chez les adolescents/adultes ; prise en charge Pr. Alex Kolevzon, Dr. Sylvie Serret
	Prise en charge des enfants, méthode ABA Anne Guennoun
	Rôle de l'orthophonie dans la prise en charge des patients atteints de PMS Barbara Bodard
	Recherche PMS en France, aspects pratiques Pr. Thomas Bourgeron
	Autres sujets abordés : épilepsie, troubles de sommeil, troubles gastrointestinaux, puberté

- ▶ Entrée gratuite sur inscription obligatoire au 06 25 73 91 10 (Nadège Burns) ou par e-mail, tehanipms@gmail.com.
- ▶ Possibilité de déjeuner sur place à réserver lors de l'inscription.