

# Comité scientifique

**D<sup>r</sup> Tristan Benoit**, neurologue au centre hospitalier intercommunal Robert Ballanger et animateur filière ARS Ile-de-France AVC et pathologies neurodégénératives.

**D<sup>r</sup> Djamel Bensmail**, professeur de Médecine Physique et Réadaptation (MPR), responsable de l'unité fonctionnelle prenant en charge les patients blessés médullaires et scléroses en plaques au sein du service de MPR de l'hôpital Raymond-Poincaré – AP-HP. Université Paris-Saclay.

**D<sup>r</sup> Stéphanie Bombois**, neurologue au centre national de référence maladies Alzheimer jeunes à l'hôpital Pitié-Salpêtrière – AP-HP. Sorbonne Université.

**D<sup>r</sup> Irène Coman**, neurologue dans le service de Neurologie et SSR neurologie de l'hôpital Avicenne – AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis et dans le CRC SEP Grand-Paris Est de l'hôpital Henri Mondor – AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor.

**D<sup>r</sup> Isabelle Crassard**, neurologue à l'hôpital Lariboisière – AP-HP. Nord - Université de Paris et référent neurologie à l'Agence Régionale de Santé Ile de France (ARS Ile-de-France).

**D<sup>r</sup> Alain Créange**, neurologue à l'hôpital Henri Mondor – AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor et président du réseau Sindefi-Sep.

**D<sup>r</sup> Sophie De Chambine**, chef du service parcours patients et organisations médicales innovantes – Direction de l'organisation médicale et des relations avec les universités (DOMU) AP-HP.

**D<sup>r</sup> Bertrand Degos**, neurologue, chef du service neurologie à l'hôpital Avicenne – AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis.

**D<sup>r</sup> David Grabli**, neurologue à l'hôpital Pitié-Salpêtrière – AP-HP. Sorbonne Université et chercheur à l'institut du cerveau.

**D<sup>r</sup> Olivier Heinzlef**, neurologue, chef du service de neurologie au centre hospitalier intercommunal de Poissy/Saint-Germain-en-Laye et président du réseau SepOuest.

**M<sup>me</sup> Aurélie Kieusseian**, chef de projet du Pôle Cap Neuro Ile-de-France.

**D<sup>r</sup> Isabelle Le Ber**, neurologue au centre national de référence Démences rares ou précoces à l'hôpital Pitié-Salpêtrière – AP-HP. Sorbonne Université et chercheur à l'institut du cerveau.

**D<sup>r</sup> Anne Léger**, neurologue dans le service des urgences cérébro-vasculaires à l'hôpital Pitié-Salpêtrière – AP-HP. Sorbonne Université et animatrice filière ARS Ile-de-France AVC et pathologies neurodégénératives.

**D<sup>r</sup> Vincent Meininger**, neurologue, professeur émérite UPMC – Sorbonne Université et président du réseau SLA Ile-de-France.

**M<sup>me</sup> Catherine Mouzawak**, directrice du réseau SepOuest.

**M<sup>me</sup> Isabelle Oniskoff**, directrice du Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC).

**M<sup>me</sup> Fabienne Pelé**, directrice du réseau Sindefi-Sep.

**D<sup>r</sup> Pascale Pradat-Diehl**, professeur MPR, chef du service de MPR à l'hôpital Pitié-Salpêtrière – AP-HP. Sorbonne Université.

## édito

**D<sup>r</sup> Bertrand Degos**, neurologue, chef du service neurologie à l'hôpital Avicenne – AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis

Chacun d'entre nous est confronté à un moment de son existence au handicap soit personnellement soit au sein de son entourage. D'après l'INSEE, 9,6 millions de personnes sont considérées comme handicapées en France et 24% de la population active âgée de 15 à 64 ans est atteinte d'un handicap. Ces chiffres élevés s'expliquent par le fait que le handicap est défini par « l'inadaptation d'un environnement à une déficience individuelle » et qu'il peut prendre plusieurs aspects : moteur, sensoriel, mental, psychique, cognitif et polyhandicap (déficience mentale associée à des troubles moteurs), touchant ainsi de nombreuses personnes. En ce qui concerne les pathologies neurologiques, elles ont la particularité de générer non pas une déficience mais plutôt des déficiences et par conséquent un handicap marqué et, qui plus est, souvent évolutif comme dans la maladie de Parkinson ou la sclérose latérale amyotrophique.

C'est probablement parce que le handicap est répandu et un problème de santé publique (plan maladies neurodégénératives et plan régional de santé 2018-2022-ARS IDF) que l'on voit émerger de nouveaux services/structures sanitaires ou médico-sociales visant à faciliter le quotidien des personnes handicapées et notamment leur maintien au domicile, qu'elles aient un âge respectable ou qu'elles soient jeunes. Le maintien d'une autonomie partielle ou totale repose aussi sur la rééducation physique et/ou cognitive. Mais en complément, la pratique d'activités physiques adaptées peut également être proposée aux patients et ces activités peuvent être plus ou moins spécifiques de la pathologie neurologique concernée afin d'être appropriées aux déficiences rencontrées.

Derrière un handicap, il y a une maladie dont le diagnostic peut parfois être compliqué à établir dans le cadre des affections neurologiques car il n'y a en général pas de certitude diagnostique. On parle classiquement de diagnostic probable ou possible ce qui rend d'autant plus délicat l'annonce diagnostique.

La journée du 11 Octobre 2022 sera une belle occasion d'échanger sur ces sujets entre acteurs de la prise en charge des patients neurologiques atteints d'un handicap. La mise en valeur du travail des acteurs de terrain et l'enrichissement mutuel sera également une priorité de notre journée en dédiant un temps de présentation à la mise en lumière d'initiatives innovantes visant à assurer la continuité du parcours du handicap neurologique.

## PROGRAMME ACTUALITÉS NEUROLOGIE & HANDICAP IDF

11 Octobre 2022

à l'Institut du Cerveau  
l'hôpital Pitié-Salpêtrière – AP-HP.  
Sorbonne Université.

POUR TOUS  
LES PROFESSIONNELS  
DU SECTEUR SANITAIRE,  
MÉDICO-SOCIAL  
ET SOCIAL



pour plus d'informations : <https://polecapneuro.sante-idf.fr/>

INSTITUT DU CERVEAU

Hôpital Pitié-Salpêtrière | 83 bd de l'Hôpital | 75013 Paris



Avec l'aimable participation de :



## 8h30-9h00 ACCUEIL/CAFÉ

9h00-9h35	<p><b>DISCOURS D'OUVERTURE</b> Pr David Grabli, neurologue à l'hôpital Pitié-Salpêtrière – AP-HP. Sorbonne Université et chercheur à l'institut du cerveau.</p> <p><b>CONFÉRENCE D'OUVERTURE : ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE AU HANDICAP NEUROLOGIQUE</b> Dr Thierry Albert, médecin de médecine physique et réadaptation (MPR) et médecin chef du Centre MPR de Bobigny- fondation COS.</p>
-----------	--

9h35-10h20	<p><b>MODÉRATRICE : M<sup>me</sup> Isabelle Oniskoff</b>, directrice du Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC).</p> <p><b>CONFÉRENCE N°1 : SOIGNER L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE D'UNE MALADIE NEUROLOGIQUE</b> Dr Nadine Le Forestier, neurologue au centre de référence SLA Ile-de- France de l'hôpital Pitié-Salpêtrière– AP-HP. Sorbonne Université et Docteur en éthique et droit médical.</p>
------------	---

10h20-11h00	<p><b>MODÉRATRICE : M<sup>me</sup> Isabelle Oniskoff</b></p> <p><b>PRÉSENTATION DE 2 INITIATIVES INNOVANTES FRANCILIENNES</b></p> <p>1. « Urgences handicap, retour d'expérience d'une unité spécialisée » Dr Jonathan Lévy, médecin MPR – CePRHaN* et unité des blessés médullaires de l'hôpital Raymond- Poincaré – AP-HP. Université Paris-Saclay. * Centre de prise en charge rapide des complications du handicap neurologique.</p> <p>2. Consultations dédiées handicap – Établissement public de santé Ville Evrard Dr Wanda Yekhleif, chef de pôle, responsable département soins somatiques – préventions-santé publique du pôle Cristales, établissement public de santé mentale de Ville Evrard.</p>
-------------	---

## 11h00-11h30 PAUSE/CAFÉ

11h30-12h15	<p><b>MODÉRATRICE : M<sup>me</sup> Isabelle Oniskoff</b></p> <p><b>CONFÉRENCE N°2 : PARCOURS DU JEUNE ADULTE AVEC UN HANDICAP NEUROLOGIQUE ET DISPOSITIFS DANS LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE</b> Dr Isabelle Crassard, neurologue à l'hôpital Lariboisière – AP-HP. Nord - Université de Paris et référent neurologie à l'Agence Régionale de Santé Ile de France (ARS Ile-de- France).</p> <p>Dr Irina Gornushkina, médecin MPR en SSR (Soins de suite et de réadaptation) - Centre Jacques Arnaud à Bouffémont.</p>
-------------	--

## 12h15-13h45 DÉJEUNER OFFERT

13h45-15h30 1 <sup>er</sup> choix	<p><b>ATELIER N°1 : POSE ET ANNONCE DU DIAGNOSTIC DES MALADIES NEUROLOGIQUES</b></p> <p><b>MODÉRATRICE : M<sup>me</sup> Félicité Béguin</b>, coordinatrice parcours traumatisés crâniens légers au CRFTC.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Sclérose en plaques (SEP)</b></p> <p>Dr Irène Coman, neurologue dans le service de Neurologie et SSR neurologie de l'hôpital Avicenne – AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis et dans le CRC SEP Grand-Paris Est de l'hôpital Henri Mondor– AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Blessé médullaire</b></p> <p>Dr Caroline Hugeron, médecin MPR dans le service MPR de l'hôpital Raymond- Poincaré – AP-HP. Université Paris-Saclay.</p> <p>M<sup>me</sup> Isabelle Ansieau, psychologue clinicienne dans le service MPR de l'hôpital Raymond- Poincaré – AP-HP. Université Paris-Saclay.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Démences rares</b></p> <p>Dr Carole Roué-Jagot, neurologue dans l'unité de neurologie de la mémoire et du langage de l'hôpital Sainte Anne.</p>	<p><b>ATELIER N°2 : PARCOURS DU JEUNE ADULTE AVEC UN HANDICAP NEUROLOGIQUE ET DISPOSITIFS DANS LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE</b></p> <p><b>MODÉRATRICE : M<sup>me</sup> Christelle Rey</b>, coordinatrice de parcours de personnes cérébro-lésées à l'antenne UEROS (Unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle) Lieusaint/ Coubert sur Acti+ Lieusaint.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Maladie de Parkinson</b></p> <p>M<sup>me</sup> Joanna Ruggeri, coordinatrice Parkinson au centre expert Parkinson de l'Hôpital Pitié Salpêtrière – AP-HP. Sorbonne Université.</p> <p>M<sup>me</sup> Audrey Demeillez, infirmière – responsable d'agence chez le prestataire de soins à domicile Homeperf.</p> <p>M<sup>me</sup> Sylvie Sablonnières, cadre de rééducation à l'HAD (Hospitalisation à domicile) de l'AP-HP.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Lésion cérébrale acquise (traumatisme crânien)</b></p> <p>M. Marc Lange, psychologue spécialisé en neuropsychologie au SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) de la fondation COS.</p> <p>M<sup>me</sup> Dorothée Richard, psychologue clinicienne au FAM/EAM (Foyer d'accueil médicalisé/Établissement d'accueil médicalisé) La Maison de l'Alisier.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Sclérose latérale amyotrophique (SLA)</b></p> <p>M<sup>me</sup> Valérie Cordesse, coordinatrice et cadre de santé au réseau SLA Ile-de- France.</p> <p>M<sup>me</sup> Claire Le Pocreau, responsable d'agence du service professionnel d'aide à domicile Vitalliance.</p> <p><b>Intervention d'une 3<sup>ème</sup> structure</b> (en attente de confirmation).</p>
--------------------------------------	--	--

## 15h30-16h00 PAUSE/CAFÉ

16h00-17h45 2 <sup>ème</sup> choix	<p><b>ATELIER N°1 : POSE ET ANNONCE DU DIAGNOSTIC DES MALADIES NEUROLOGIQUES</b></p> <p><b>MODÉRATRICE : M<sup>me</sup> Christelle Rey</b>, coordinatrice de parcours de personnes cérébro-lésées à l'antenne UEROS (Unité d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle) Lieusaint/Coubert sur Acti+ Lieusaint.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Sclérose en plaques (SEP)</b></p> <p>Dr Irène Coman, neurologue dans le service de Neurologie et SSR neurologie de l'hôpital Avicenne– AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis et dans le CRC SEP Grand-Paris Est de l'hôpital Henri Mondor– AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Blessé médullaire</b></p> <p>Dr Caroline Hugeron, médecin MPR dans le service MPR de l'hôpital Raymond- Poincaré – AP-HP. Université Paris-Saclay.</p> <p>M<sup>me</sup> Isabelle Ansieau, psychologue clinicienne dans le service MPR de l'hôpital Raymond-Poincaré – AP-HP. Université Paris-Saclay.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Démences rares</b></p> <p>Dr Carole Roué-Jagot, neurologue dans l'unité de neurologie de la mémoire et du langage de l'hôpital Sainte Anne.</p>	<p><b>ATELIER N°2 : PARCOURS DU JEUNE ADULTE AVEC UN HANDICAP NEUROLOGIQUE ET DISPOSITIFS DANS LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE</b></p> <p><b>MODÉRATRICE : M<sup>me</sup> Félicité Béguin</b>, coordinatrice parcours traumatisés crâniens légers au CRFTC</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Maladie de Parkinson</b></p> <p>M<sup>me</sup> Joanna Ruggeri, coordinatrice Parkinson au centre expert Parkinson de l'Hôpital Pitié Salpêtrière – AP-HP. Sorbonne Université.</p> <p>M<sup>me</sup> Audrey Demeillez, infirmière – responsable d'agence chez le prestataire de soins à domicile Homeperf.</p> <p>M<sup>me</sup> Sylvie Sablonnières, cadre de rééducation à l'HAD (Hospitalisation à domicile) de l'AP-HP.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Lésion cérébrale acquise (traumatisme crânien)</b></p> <p>M. Marc Lange, psychologue spécialisé en neuropsychologie au SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) de la fondation COS.</p> <p>M<sup>me</sup> Dorothée Richard, psychologue clinicienne au FAM/ EAM (Foyer d'accueil médicalisé/Établissement d'accueil médicalisé) La Maison de l'Alisier.</p> <p>Présentation d'un cas clinique : <b>Sclérose latérale amyotrophique (SLA)</b></p> <p>M<sup>me</sup> Valérie Cordesse, coordinatrice et cadre de santé au réseau SLA Ile-de- France.</p> <p>M<sup>me</sup> Claire Le Pocreau, responsable d'agence du service professionnel d'aide à domicile Vitalliance.</p> <p><b>Intervention d'une 3<sup>ème</sup> structure.</b> (en attente de confirmation)</p>
---------------------------------------	--	---

17h45	<p><b>DISCOURS DE CLÔTURE</b> Pr Bertrand DEGOS, neurologue, chef du service neurologie à l'Hôpital Avicenne – AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis.</p>	
-------	--	--