

# PROGRAMME JOURNEE NATIONALE PROFESSIONNELLE - Jeudi 2 Avril 2020 à Paris

## Accompagner et accueillir les enfants atteints des maladies de Hunter et Sanfilippo

### *Des troubles du comportement aux besoins spécifiques*

#### Intervenants :

Pr DE LONLAY

Dr OUSS

Dr BRASSIER

Dr HERON

Etablissements médico-  
sociaux

Association de  
familles...

8h30	Accueil des participants
9h00	Ouverture de la journée par l'ERHR et de la Filière G2M
9h15	Présentation clinique et aspects médicaux
9h45	Parcours social, réseaux et démarches administratives
10h40	<b>Pause</b>
11h00	L'accompagnement paramédical
11h30	L'aide à la personne à domicile
12h00	L'expérience des aidants
13h00	<b>Déjeuner - Buffet sur place</b>
14h00	Présentation de l'association VML
14h15	L'accompagnement psychologique
14h45	L'évaluation des troubles du comportement
15h45	Table ronde
16h45	Conclusion et clôture de la journée

#### ACCES

Amphithéâtre de  
l'institut IMAGINE  
24, Boulevard de Montparnasse  
75015 PARIS

#### Métro:

Duroc (Ligne 10, 13)  
Falguière (Ligne 12)  
Pasteur (Ligne 6)

#### Bus:

70 (Hôpital des enfants  
malades)  
82 (Montparnasse-Alençon)  
89, 92 (Maine-Vaugirard)