

# JOURNÉE RESEAU SURDITES GENETIQUES 2017

## Mercredi 20 septembre 2017



**SENSGENE**  
Filière de santé Maladies Rares  
Maladies Rares Sensorielles



# JOURNÉE RESEAU SURDITES GENÉTIQUES 2017

Mercredi 20 septembre 2017

**SENSGENE**

Filière de santé Maladies Rares  
Maladies Rares Sensorielles

- **09h 30 – Accueil / Petit déjeuner**
- **10h 00 - Mot d'accueil / Introduction – Sandrine MARLIN** (CRMR Surdités Génétiques - service de génétique - Institut Imagine - Hôpital Necker – Enfants Malades, Paris)
- **10h 30 – Prise en charge scolaire – Martial FRANZONI** (Centre Expérimental Orthophonique et Pédagogique, Paris)
- **11h 00 – L'intérêt de la prise en charge orthophonique précoce des enfants – Aude DE LAMAZE** (service d'ORL, Hôpital Necker – Enfants Malades, Paris)
- **11h 30 – Le devenir scolaire et professionnel des personnes malentendantes – Isabelle PRANG** (service d'ORL, Hôpital Necker – Enfants Malades, Paris)
- **12h 00 – Ados / Adultes au travail – Sophie DALLE-NAZEBI** (Fondation Maison des Science de l'Homme, Paris) et **Marie Laure SAUREL** (PEPSA3, Paris)
- **12h 30 – Parentalité et surdité – Sophie SERREAU** (CRMR Surdité Génétiques - service de gynécologie, Hôpital La Pitié Salpêtrière) et **Edith THOUËILLE** (SAPPH - Service de Guidance Périnatale et Parentale des Personnes en situation de Handicap, Paris)
- **13h 00 - Pause Déjeuner**
- **14h 00 – Présentation du CRESAM – Hugues ALLONNEAU et Christelle LETISSIER** (CRESAM – Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité, Saint Benoit)
- **14h30 – Etiologie surdité et rétinopathie – Sandrine MARLIN** (CRMR Surdités Génétiques - service de génétique - Institut Imagine - Hôpital Necker – Enfants Malades, Paris)
- **15h 00 – Résultat d'activité Montpellier: syndrome de Usher et surdité rétinopathie – Anne Françoise ROUX** (Laboratoire de Génétique Moléculaire – CHU Montpellier)
- **15h 30 – Résultat d'activité Paris: surdité et rétinopathie – Crystel BONNET** (Institut de la vision, Paris) et **Laurence JONARD** (Service de Génétique Moléculaire, Hôpital Necker – Enfants Malades, Paris)
- **16h 00 – Syndrome de FARC – Justine LERAT** (CCMR Surdités Génétiques - service d'ORL - CHU Limoges) et **Alban ZIEGLER** (CRMR Surdités Génétiques - service de génétique - Institut Imagine - Hôpital Necker – Enfants Malades, Paris)
- **16h 30 – Nouveau gène – Romain LUSCAN** (CRMR Surdités Génétiques - service de génétique - Institut Imagine - Hôpital Necker – Enfants Malades, Paris)
- **17h 00 - Discussion**