



Pré-programme au 23/09/2019
Mercredi 9 octobre 2019
BREST Océanopolis



La Paralyse Cérébrale, si on en parlait tous ensemble

Spectacle Jean-Luc ROUDAUT

14h00 -14h45 : accueil des enfants et des familles

15h00 – 16h00 : Jean-Luc ROUDAUT chante avec les enfants de Ty Yann, Kerdelune, Centre de loisirs PL Guérin.

Mot d'accueil et interventions des élu-e-s

16h10 – 16h15 : **Mme Christelle REMI**, Présidente association PC-IMC29

16h15 – 16h20 : Projection du film (2 :06) « La Paralyse Cérébrale, c'est quoi ? », réalisé par La Fondation Paralyse Cérébrale

16h20 – 16h25 : **M. François CUILLANDRE**, Président de Brest Métropole (sous réserve)

16h25 – 16h30 : **Mme Nathalie SARRABEZOLLES**, Présidente Conseil Départemental Finistère (sous réserve)

Comment intégrer les attentes des enfants et des adultes, avec une paralyse cérébrale, dans l'offre de soins et de rééducation ?

Modérateur : **Henri MORVAN**

16h30 – 16h35 : Présentation du thème

Comment intégrer les attentes des enfants et de leurs familles ?

16h35 – 16h50 : **Annaik LAOUANAN, Dr Laëtitia HOUX, Pr Sylvain BROCHARD**, présentation « Quelles informations souhaitées par les enfants avec Paralyse Cérébrale et leurs parents ? », Résultats d'une enquête nationale sur l'information des familles (association PC-IMC29, Fondation ILDYS, FRISBEE) et de la vidéo: "Mr Robot relève le défi: expliquer la Paralyse Cérébrale à l'école."

16h50-17h10 : Table ronde « l'accès à la santé et à la rééducation pour les enfants en Bretagne »

Pr Sylvain BROCHARD (CHRU Brest, Fondation Ildys, LaTIM, UBO, FRISBEE)

Dr Laëtitia HOUX (CHRU Brest, Fondation Ildys, LaTIM, FRISBEE)

Lise G, maman de Rachel (3 ans)

Gwen Q, papa de Senny (3 ans)

Maud G, maman de Maëlla (5 ans)

Dominique B et son fils Matthéo (16 ans)

17h10-17h20 : Débat avec le public

Comment intégrer les attentes des adultes ?

Modérateur 1 : **Henri MORVAN**

17h20 – 17h30 : **Gwenaël CORNEC**, Présentation des résultats de l'enquête ESPaCe (Enquête nationale sur les attentes des personnes avec une Paralyse Cérébrale, Fondation Paralyse Cérébrale)

17h30 – 17h50 : Table ronde « l'accès à la santé et à la rééducation pour les adultes en Bretagne »

Pr Olivier REMY-NERIS, Chef du service de MPR, CHRU de Brest (CHRU Brest, LaTIM, UBO)
Dr Béatrice MEDEE, Médecin spécialiste en MPR, CHRU de Brest
Mme Bernadette S, Mère d'une adulte atteinte d'une Paralysie Cérébrale
M. Bernard K, adulte atteint d'une Paralysie Cérébrale
Mme Enora C, jeune adulte atteinte d'un Paralysie Cérébrale

17h50 – 18h00 : Débat avec le public

18h00 – 18h15 : Pause 15 MIN !!.....

Vers une stratégie nationale pour la Paralysie Cérébrale ?

Modérateur 3 : **Pr Sylvain BROCHARD** (CHRU Brest, Fondation Ildys, LaTIM, UBO, FRISBEE)

18h15-18h30 : Quel futur pour la paralysie cérébrale ? Vers une stratégie nationale pour la paralysie cérébrale. **Alain CHATELIN, Président de la Fondation Paralysie Cérébrale**

18h30-18h40 : Quelles implications possibles de l'ARS et de la MDPH dans sa déclinaison sur le territoire ?

Intervenant ARS

Intervenant MDPH

18h40-18h50 : débat avec le public

Quelles sont les attentes en matière de recherche et d'innovation en Finistère et au-delà ?

Modérateur 4 : **Nicole AUFFRET**

18h50 – 18h55 : présentation du thème

18h55-19h10 : **Johanne MENSAH et Dr Christelle PONS (Fondation Ildys, LaTIM, CHRU Brest)**

Du recueil des besoins auprès des enfants en situation de handicap aux solutions techniques (enquête « Innovation for Participation) (SFERHE, EPF, EACD)

19h10-19h30 : Table ronde «quelles recherches sur le territoire ? »

Pr Olivier REMY-NERIS Chef du service de MPR, CHRU de Brest (CHRU Brest, LaTIM, UBO)

Pr Sylvain BROCHARD (CHRU Brest, Fondation Ildys, LaTIM, UBO, FRISBEE)

Maud G, maman de Maëlla (5 ans)

19h30-19h45 : **M. Yves QUERE** « Exemple d'innovation : Présentation de OPEN FACTORY UBO labellisé Human Lab »

19h45-19h55 : Synthèse et conclusion



Frisbee

