



CeRefAM



Centre de Référence des Anomalies des Membres

12 Rue de Val d'Osne, 94410 Saint Maurice - Tél : 01.43.96.66.47 - Mail : cerefam-hpevm@ght94n.fr



À la une :

Bienvenue à Nancy De Jesus !

Nancy, Infirmière en Pratique Avancée, rejoint le CEREFAM pour piloter la gouvernance scientifique du centre, en appui de la coordination médicale & en lien avec l'équipe pluridisciplinaire.

Sa double mission:

- Pilotage du portefeuille de projets & expertise méthodologique sur les PNDS (Protocoles nationaux de diagnostic et de soins), impulsion de la dynamique & valorisation des productions de recherche (comités, concertations, journées scientifiques).
- Maintien de l'activité clinique & de l'éducation thérapeutique pour promouvoir la continuité du parcours enfants-familles.



Edito :

Dr. Nathaly Quintero-Prigent, MPR

Bonjour à toutes et tous,

Ce début d'année 2026 est marqué par une dynamique de coordination renforcée autour du parcours des enfants suivis au CeRefAM et de l'accompagnement de leurs familles. Notre priorité reste la même: rendre le parcours plus lisible, faciliter l'accès aux bonnes ressources au bon moment, et soutenir le travail collectif entre équipes hospitalières, partenaires, et associations.

Dans cette newsletter, vous trouverez les rendez-vous des prochains mois, des informations pratiques, et des ressources utiles. Merci pour votre confiance et votre engagement à nos côtés.



Nancy De Jesus

IPA - Cheffe de Projet Scientifique CeRefAM



FORUM DU VAL DE GRÂCE

- 32^E ÉDITION -

Organisé par l'association FORM.A.H, le forum est un congrès annuel d'appareillage qui a lieu à l'École du Val de Grâce à Paris.



Le Forum du Val-de-Grâce a signé son retour le lundi 12 janvier 2026, pour une 32^e édition organisée à l'École du Val-de-Grâce, à Paris. Fil conducteur: « **Du pratique aux pratiques** », avec une promesse tenue, repartir du terrain et repartir avec du concret.

Les communications ont mis l'accent sur des apports directement transposables en clinique, autour de:

- l'appareillage du patient vasculaire,
- les approches récentes dans la prise en charge du moignon douloureux,
- le parcours du sportif appareillé, du loisir à la compétition,
- les spécificités pédiatriques, prothèses des membres supérieurs et aides techniques pour la posture en fauteuil roulant chez les enfants.

Intervenants:

- **Dr Didier Pilliard**, fondateur CeRefAM
- **Dr Nathaly Quintero-Prigent**, médecin MPR et coordinatrice CeRefAM
- **Dr Camille Eveilleau**, médecin MPR
- **Mme Delphine Templier**, ergothérapeute
- **Mme Coline Martinot-Lagarde**, ergothérapeute
- **Mme Melanie Vidal**, ergothérapeute

**“Du pratique
aux
pratiques”**





Congrès, journées scientifiques & formations



Agenda CeRefAM:

Les semaines actives, entre coordination de réseau, concertations cliniques, formation et rendez-vous scientifiques.

Ces temps forts soutiennent un objectif simple: mieux partager l'information, aligner les pratiques, et renforcer les articulations au service des enfants et des familles.

Réseaux et temps institutionnels:

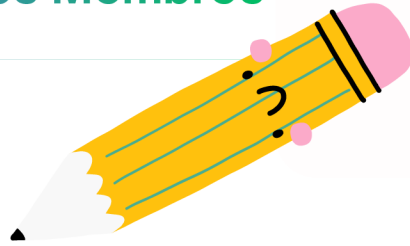
- 19/02 RAM
Réunion du Réseau Anomalies de Membres
- 12/03 RCP
Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle
- 12/03 D.U. Appareillage



Actualités

R A M

Réseau Anomalies des Membres



Réseau anomalies des membres



- VALENTON : Institut Robert Merle D'Aubigné (Dr Brice LAVRARD)
- AMIENS : Centre Hospitalier Universitaire d'Amiens (Dr Céline KLEIN)
- BREST : Centre Hospitalier Morvan (Dr Laetitia HOUX)
- MARSEILLE : Hôpital La Timone Enfants (Pr. Jean-Luc JOUVE)
- LYON : Hospice Civils de Lyon (Dr Marie-Doriane MORARD)
- ST ETIENNE : Hôpital Bellevue (Dr Vincent GAUTHERON)
- TOURS : CHRU de Tours - Hôpital Clocheville (Dr Benoît DE COURTIVRON)
- VILLENEUVE D'ASCQ (Marc Sauteret) (Dr Léa GIACOMELLO)
- CLERMONT FERRAND : (Dr Mounia MANSOUR)
- TOULOUSE : CHU de Toulouse - Hôpital des Enfants (Dr Abdelaziz ABID)
- NANCY : Hôpital D'enfant, CHRU de Nancy (Pr. Pierre JOURNEAU)



RADEME - Maladies génétiques rares du développement embryonnaire et du métabolisme : du phénotype au génotype et à la fonction

Mardi 3 mars de 16h à 18h
Bâtiment Paul Boulanger, Lille

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Syndrome de Holt-Oram

Texte du PNDS

Centre de Référence Maladies Rares « Anomalies des membres » CHU Lille

Centre de Référence Maladies Rares « Anomalies du développement » CHU Lille

EMBO Workshop

Limb development and regeneration: quantitative, ecological, and diversification studies

23 - 27 March 2026 | Tokyo, Japan

RAR'ENSEMBLE

la journée lilloise dédiée aux maladies rares

FAIT SON CIRQUE

Samedi 28 février 2026 de 14h à 18h

ateliers d'initiation aux arts du cirque, village de stands de centres maladies rares et d'associations de patients, conférence «travailler avec une maladie rare», lots à gagner, barbe à papa gratuite



Bazaar St So, 59800 Lille



Visite de Dr Mary-Claire Waugh, Senior Staff Specialist, Kids Rehab

Dr Mary-Claire Waugh est médecin spécialiste en réadaptation pédiatrique à Kids Rehab, *The Children's Hospital Westmead*, Sydney, Australie.

Elle travaille notamment sur la prise en charge et le suivi d'enfants avec troubles neurodéveloppementaux et situations de handicap, avec une approche centrée sur le parcours et les résultats fonctionnels.

Sa visite du **19 février** est l'occasion d'un partage d'expériences et de pratiques.

PRATIQUES

Journée des familles ASSEDEA

L'ASSEDEA accompagne les personnes concernées par des malformations de membre(s) et leurs proches, à toutes les étapes de la vie, pour aider chacun à vivre plus sereinement avec la différence.

Créée il y a plus de 50 ans, l'association fait vivre un réseau d'entraide, d'information et d'orientation, avec des repères pour mieux comprendre l'agénésie, l'accepter et la faire connaître.

Vous souhaitez échanger, rencontrer d'autres familles, ou rejoindre le réseau? Rendez-vous à la **Journée des Familles ASSEDEA**, le **28 mars** au **Musée de la Poste** (34 bd Vaugirard, 75015 Paris).

Journée ouverte à tous.

www.assedea.fr



Journée Multisports 27 Mai 2026



Mail : journee.multisports.cerefam@ght94n.fr
Tél. : 01.43.96.68.47

Temps fort CEREFAM

Rendez-vous aux Hôpitaux Paris Est Val-de-Marne (HPEVM), site de Saint-Maurice, pour la **Journée Multisports 2026**.

Cette journée est pensée pour les enfants suivis pour anomalies des membres et leurs familles, avec un objectif concret: permettre à chacun d'essayer des activités sportives adaptées, à son rythme, dans un cadre bienveillant et sécurisé.

Ici, pas de performance attendue, mais le plaisir de bouger, oser, et partager un moment avec d'autres familles.

Pour participer:

- Date: **27/05/2026**
- Lieu: **HPEVM**, site de Saint-Maurice
- Public: **enfants suivis** au CeRefAM et **leurs familles**

