

Programme de la conférence « Turning Points »

Le 1^{er} jour de la conférence, vendredi 28 Octobre, nous invitons les enfants et les adultes atteints de spina bifida et d'hydrocéphalie et leurs familles et amis pour une journée sur la promotion de la santé au Centre de réadaptation de l'Hôpital universitaire de Gand. Au cours d'une journée d'activités amusantes, vous aurez l'occasion d'en apprendre plus sur la façon de développer et de maintenir un mode de vie sain. Vous apprendrez comment intégrer des mouvements simples et des exercices dans la vie de tous les jours et serez en mesure d'en apprendre davantage sur les types intéressants de sports adaptés. Être actif tout au long de la journée est un excellent moyen de prévenir l'obésité, une condition qui peut causer des problèmes de santé supplémentaires pour les personnes atteintes de spina bifida. Familles et amis sont les bienvenus à se joindre, parce que leur soutien est crucial!

Ce 1^{er} jour mettra également en vedette la prévention, grâce à un programme scientifique visant les chercheurs, les professionnels de la santé, et tout qui a un intérêt dans la réduction de la prévalence du spina bifida et de l'hydrocéphalie. Nous nous pencherons sur les grandes découvertes et les développements qui nous ont amenés où nous sommes aujourd'hui, et sur les défis auxquels nous devons faire face pour répondre aux actuels faibles niveaux d'effort de prévention dans de nombreuses régions du globe. Le programme mettra l'accent sur le rôle de l'acide folique et d'autres vitamines importantes qui peuvent réduire le risque d'anomalies du tube neural, comme la vitamine B12 et l'inositol. Des exemples de bonnes pratiques seront présentés sur comment assurer des campagnes de prévention ayant le plus d'impact. Il a été prouvé que l'enrichissement obligatoire de la farine en acide folique réduit l'incidence des anomalies du tube neural de façon significative, mais cette mesure de santé publique n'est toujours pas mise en place dans toutes les régions du monde. Pour réduire l'incidence de l'hydrocéphalie, nous devons réduire les infections néonatales et les naissances prématurées.

Pour créer une plus grande prise de conscience de la nécessité d'améliorer la prévention du spina bifida et de l'hydrocéphalie, nous allons lancer notre initiative mondiale de prévention lors de la conférence Turning Points, à laquelle nous espérons que vous vous joindrez tous !

La 2^e journée (samedi 29 Octobre) se tiendra à Het Pand dans le centre de Gand, où à travers des présentations et des discussions animées, nous allons mettre en évidence les thèmes de la transition et de l'éthique. Dans la matinée, les personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie feront part de leurs expériences personnelles avec la transition et des spécialistes développeront leurs connaissances et leur expertise professionnelle. Les participants discuteront à la fois de la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes et de la transition vers l'âge adulte, en particulier les domaines de la vie autonome, les relations et la sexualité.

Dans l'après-midi, nous avons prévu 3 débats, sur l'éthique du diagnostic prénatal, de la chirurgie prénatale et de l'euthanasie pour les personnes ayant un handicap (non légal). Grâce à des discussions de groupe, nous visons à acquérir une meilleure compréhension des implications positives et négatives, sans aucun jugement. Dans le domaine du diagnostic prénatal, nous nous intéresserons au soutien des parents. Trop souvent, les futurs parents ne sont pas conscients du fait que des associations spina bifida et hydrocéphalie existent, qui peuvent offrir des informations d'experts et un soutien par les pairs. Pour prendre une décision bien informée sur l'opportunité de poursuivre une grossesse ou non, ou d'essayer et d'opter pour la chirurgie prénatale, il est important d'avoir accès à toutes les informations disponibles.

La 3^e journée (dimanche 30 Octobre), nous aimerions inviter tous les cliniciens Spina bifida en Europe, en particulier ceux qui travaillent dans des équipes multidisciplinaires, à assister à une session spéciale sur les réseaux de référence européens. Cette importante initiative de la Commission européenne vise à réunir les meilleurs spécialistes de toute l'Europe à joindre à leurs efforts pour lutter contre les conditions médicales complexes ou rares qui nécessitent des soins hautement spécialisés et une concentration de connaissances et de ressources. Actuellement il n'existe aucune coopération entre les équipes spina bifida en Europe, donc nous vous invitons à profiter de cette occasion pour rencontrer vos collègues lors de notre conférence Turning Points!