



**5e Conférence familiale d'hyperinsulinisme congénital**  
**17-18 septembre 2013**  
**Hôtel NH Milano 2**  
**Segrate, Italie**

**Mardi 17 septembre 2013**

- 9h00** **Inscriptions**
- 9h30** **Mots d'ouverture**  
*Julie Raskin, Congenital Hyperinsulinism International*
- 9h40** **La voix des patients – les rôles et responsabilités des organisations de patients : Mise en œuvre d'une plateforme mondiale pour l'hyperinsulinisme congénital**  
*Irene Promussas, M.D., Lobby4kids; Adrienne Burton, The HI-Fund; Isabel Calderon, Congenital Hyperinsulinism International*
- 10h30** **Historique de la recherche et des traitements de l'hyperinsulinisme congénital – accent sur les percées**  
*Paul Thornton, M.D., Cook Children's Hospital, Fort Worth, Texas*
- 11h** **Pause matinale**
- 11h15** **Cours 101 sur la génétique de l'hyperinsulinisme congénital**  
*Khalid Hussain, M.D., Great Ormond Street Hospital, London, England*
- 11h45** **Usage du PET Scan pour le diagnostic de l'hyperinsulinisme**  
*Oliver Blankenstein, Charite Hospital, Berlin, Germany, Winfried Barthlen, M.D., Ph.D., Greifswald Hospital, Greifswald, Germany (COACH), Klaus Mohnike, M.D., Magdeburg Hospital, Magdeburg, Germany (COACH), Clare Gilbert, R.N., Great Ormond Street, London, England, David Langdon, M.D., Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphia, U.S.*
- 13h** **Déjeuner**
- 14h** **Rapport de recherche de Manchester: L'huile de poisson**  
*Louise Caine, M.D., Royal Manchester Children's Hospital, Manchester, England*
- 14h20** **Rapport de recherche de Magdebourg : suivis à long terme de patients atteints d'hyperinsulinisme congénital incluant des études psychomotrices**  
*Klaus Mohnike, M.D., Magdebourg Hospital, Magdebourg, Allemagne (COACH)*
- 14h40** **XMETD: médicament sous investigation pour le traitement de l'hyperinsulinisme congénital**  
*Paul Rubin, M.D., XOMA, Berkeley, CA, É.U.*
- 15h00** **Rapport de recherche de Greifswald : chirurgie hautement sélective dans le cas d'hyperinsulinisme congénital focal et non focal et assertion de la sécrétion insulaire d'insuline en cours de chirurgie**  
*Winfried Barthlen, M.D., Ph.D., Greifswald Hospital, Greifswald, Allemagne (COACH)*
- 15h20** **Rapport de recherche de l'hôpital pour enfants de Philadelphie**  
*David Langdon, M.D., Hôpital pour enfants de Philadelphie, É.U.*
- 15h40** **Rapport de recherche de l'hôpital universitaire pour enfants de Dusseldorf: rémission chez les enfants atteints de la forme diffuse avec traitement conservateur à long terme sans chirurgie**  
*Thomas Meissner, M.D., University Children's Hospital Dusseldorf, Dusseldorf, Allemagne*

- 16h **Sessions en parallèle - les différents types d'hyperinsulinisme congénital (les endocrinologues et infirmières seront assignés à différents groupes et animeront les discussions)**
- A. **Hyperinsulinisme congénital répondant au diazoxide**
  - B. **Hyperinsulinisme congénital focal**
  - C. **Hyperinsulinisme congénital GDH**
  - D. **L'hyperinsulinisme congénital et le diabète**
  - E. **Hypoglycémie persistante après la chirurgie**

17h **Synthèse de la journée**

19h **Dîner des familles**

**Mercredi 18 septembre 2013**

9h **L'hyperinsulinisme raconté – les familles partagent leurs histoires**

10h **Gérer l'Hyperinsulinisme congénital aux écoles**  
Clare Gilbert, R.N., Great Ormond Street Hospital, London, England

10h45 **Pause matinale**

11h **Les dispositifs: quoi de neuf et ce qui fonctionne - Glucomètres, surveillance du glucose en continu, tubes gastriques**  
Clare Gilbert, R.N., Hôpital Great Ormond Street Londres, Angleterre, Adrienne Burton, HI-Fund, Londres, Angleterre

11h30 **Comment nous vivons avec l'hyperinsulinisme congénital – les enfants et les adolescents partagent leur expérience**

12h15 **Panel sur les défis de l'alimentation**  
Oliver Blankenstein, M.D., Charite Hospital, Berlin, Germany, Clare Gilbert, R.N., Great Ormond Street Hospital, London, England, Isabel Calderon – Parent, Clarke City, Quebec, Canada

13h **Déjeuner**

14h **Stratégies de gestion du stress lorsqu'on s'occupe d'enfants avec des soins médicaux complexes**  
Irene Promussas, M.D., Lobby4kids

14h30 **Médication sous investigation pour le traitement de la forme diffuse: recherché récente de Great Ormond Street**  
Senthil Senniappan, M.D., Great Ormond Street Hospital, London, England

15h **Sandostatin longue durée – recherche récente de Great Ormond Street**  
Senthil Senniappan, M.D., Great Ormond Street Hospital, London, England, Pratik Shah, M.D., Great Ormond Street Hospital, London, England

15h45 **Mot de la fin**