

# Marie Hully

Bienvenue au G.P.F.



Reprendre le flambeau après Thierry Billette de Villemeur au sein du GPF n'est pas chose aisée, tant son empreinte a marqué le monde du polyhandicap.

Nous nous connaissons de longue date et je suis très honorée sa proposition que j'ai volontiers acceptée.

Neuropédiatre, j'exerce à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris. Au cours de ma formation en neuropédiatrie, je me suis particulièrement intéressée et formée au diagnostic, au suivi et à l'accompagnement des enfants ayant un trouble neuro-développemental sévère, pouvant engendrer un polyhandicap.

C'est dans ce cadre que je coordonne un programme de télémédecine pour les enfants polyhandicapés d'Ile-de-France, afin d'améliorer les échanges nécessaires avec les familles, les établissements médico-sociaux et les différents spécialistes qui interviennent auprès de ces enfants.

En parallèle, je suis aussi responsable de la Commission Handicaps et Déficiences Intellectuelles de la SFNP.

Au sein de cette commission, j'ai notamment en charge de coordonner et animer ce groupe de travail qui a au cours des dernières années publié plusieurs travaux de synthèse scientifique sur le suivi symptomatique médical et médico-social des enfants polyhandicapés.

Nous menons également au niveau national un travail de recensement des consultations pluridisciplinaires tournées vers le diagnostic et/ou le suivi des troubles neuro-développementaux sévères dont le polyhandicap, ainsi que le recours éventuel à la télémédecine.

Je suis aussi investie au sein de l'association française du syndrome d'Angelman et en préside le Conseil Médical et Scientifique en succédant en 2020 à Sylviane Peudener.

Je tiens tout particulièrement à remercier les membres du conseil d'administration du GPF de la confiance qu'ils m'ont accordée.

Marie Hully