

# Congrès SFERHE

SOCIÉTÉ FRANCOPHONE D'ÉTUDES ET DE RECHERCHE  
SUR LES HANDICAPS DE L'ENFANCE

LUNDI & MARDI  
11 - 12 JUIN  
2018

LYON  
Espace Mérieux (ENS)

## *Actualités transversales dans les maladies neuromusculaires de l'enfance*

**PRE-  
PROGRAMME**

# Editorial

Nous avons le plaisir de vous accueillir à Lyon en Juin 2018 pour le XIème Congrès de la Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (SFERHE) sous le thème «Actualités transversales dans les maladies neuromusculaires de l'enfance».

Ce congrès se veut en hommage à Carole Bérard, à son implication dans la SFERHE et son travail dans l'évaluation des maladies neuromusculaires (MNM). Tout au long de sa carrière, elle nous a appris à envisager le handicap de manière transversale dans le respect de ses différentes dimensions. A l'ère actuelle des essais thérapeutiques porteurs d'espoirs dans le domaine des MNM, l'enfant et sa famille doivent être accompagnés tout au long de leur parcours : du diagnostic à l'intégration éventuelle des essais thérapeutiques. La formation et les échanges entre les professionnels des différentes spécialités concernant le suivi et l'accompagnement des patients porteurs d'une MNM est un pré-requis indispensable pour faire converger les regards sur l'objectif commun : améliorer l'état de santé et la qualité de vie de ces patients qu'ils soient enfant ou adulte. La qualité des communications et la richesse des débats de ce congrès à venir nous permettront de progresser encore et toujours dans l'écoute et les soins donnés aux enfants et leurs familles.

## Le Comité d'Organisation

*Dr C. Vuillerot  
Dr C. de Lattre*

## Informations pratiques

### Comité d'Organisation :

- ▶ Dr C. Vuillerot
- ▶ Dr S. Fontaine
- ▶ Dr F. Roumenoff
- ▶ Dr C. de Lattre
- ▶ Dr V. Manel

### Comité Scientifique :

- ▶ Dr C. Vuillerot
- ▶ Dr F. Bouhour
- ▶ Dr K. Dieterich
- ▶ Dr. S. Fontaine
- ▶ Pr G. Rode
- ▶ Dr. L. Servais
- ▶ Dr C. de Lattre
- ▶ Pr S. Brochard
- ▶ Pr V. Gautheron
- ▶ Dr. V. Manel
- ▶ Dr. F. Roumenoff
- ▶ Dr. V. Tiffreau

### Lieu de la manifestation :

**ENS de Lyon – Site MONOD**  
46, allée d'Italie  
69007 Lyon

### Accès depuis la gare SNCF de la Part-Dieu :

22 minutes, métro ligne B, descendre arrêt Debourg

### Accès depuis la gare SNCF Perrache :

13 minutes, Tram ligne 1, descendre arrêt ENS Lyon

### Organisation / Inscriptions :

**TMS events**.fr

### TMS EVENTS

Pôle d'activité de la Bretonnière - CS 60025  
85607 Montaigu cedex - France  
E-mail : helene.airaud@tmsevents.fr  
Tél. : 02 51 46 48 48

LUNDI 11 JUIN 2018

**PRE-  
PROGRAMME**

**MATIN**

### **EVALUER POUR MIEUX ACCOMPAGNER**

Evaluation fonctionnelle, qualité de vie, activités, participation, imagerie, ...

*Intervenants :*

*Jean-Yves HOGREL, Ingénieur Biomédical, Paris*

*Dirk FISHER, Neurologue, Bâle, Suisse*

...

**APRES-MIDI**

### **ACTUALITES EN REEDUCATION ET APPAREILLAGES**

Le rachis à travers les âges, APA, renforcement musculaire, appareillage, positionnement, ...

*Intervenants :*

*Léonard FEASSON, Médecin MPR, Saint-Etienne*

*Rebecca SAUVAGNAC, Neuropédiatre, Garches*

*Vincent TIFFREAU, Médecin MPR, Lille*

*Vincent CUNIN, Orthopédiste, Lyon*

...

MARDI 12 JUIN 2018

**MATIN**

### **UN SUIVI PLURIDISCIPLINAIRE DE L'ENFANT A L'ADULTE**

Ventilation, soins palliatifs, corticoïdes, ...

*Intervenants :*

*John R. BACH, Pneumologue, Newark, USA*

*Matthias SCHELL, Pédiatre, Lyon*

*Vincent GAUTHERHON, Médecin MPR, Saint-Etienne*

...

**APRES-MIDI**

### **ESSAIS THERAPEUTIQUES, DE L'ENFANT A L'ADULTE**

*Intervenants :*

*Klaus DIETERICH, Généticien, Grenoble*

*Laurent SERVAIS, Neuropédiatre, Liège, Belgique*

*Françoise BOUHOUR, Neurologue, Lyon*

...

**COMMUNICATIONS LIBRES**

**Déposez votre communication avant le 9 avril sur [www.sferhe.org](http://www.sferhe.org)**



