

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

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

08h00 Accueil des participants



08h30 Allocution d'ouverture

SESSION : EVALUER POUR MIEUX ACCOMPAGNER

Moderateurs : Carole VUILLEROT, Médecin MPR pédiatre, Escale, Hospices Civils de Lyon
Susana QUIJANO, CHU Paris IdF Ouest - Hôpital Raymond Poincaré

09h00

- **Usefulness of the motor function mesure as clinical endpoint in Duchenne Muscular Dystrophy trials**

Dirk FISHER, Neurologue, Bâle, Suisse

- **Mesures de force musculaire et de performance motrice**

Jean-Yves HOGREL, Ingénieur Biomédical, Institut de Myologie, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

- **Mesures de qualité de vie liée à la santé ou patient reported outcomes : concepts, mesures, intérêts, illustrations**

François Constant BOYER, PhD, Médecin MPR, CHU Reims Champagne Ardennes

- **Discussion avec la salle**

11h00

Pause - visite des stands



11h30

- **Projet d'évaluation ludique et automatisée de la fonction motrice : étude MFM-Kinect**

Dominique VINCENT-GENOD, Kinésithérapeute, Hospices Civils de Lyon

- **Développement de l'actimétrie basée sur la navigation magnéto-inertielle pour l'évaluation de l'activité motrice des patients atteints de pathologie neuromusculaire**

Anne-Gaëlle LEMOING, Neuropédiatre, CHU Amiens

- **Evaluation de la participation chez les enfants atteints de maladies neuro-musculaires**

Camille de MONTFERRAND, Neuropédiatre, Hospices Civils de Lyon

- **Analyse de la marche et IRM musculaire dans la Dystrophie Musculaire de Duchenne**

Juliette ROPARS, Neuropédiatre, CHU Brest

- **Discussion avec la salle**

12h45

Déjeuner - visite des stands

**SESSION : ACTUALITES EN REEDUCATION ET APPAREILLAGES**

Moderateurs : Vincent GAUTHERON, PhD, Médecin MPR, CHU Saint-Etienne
François BOYER, Médecin MPR, Reims

14h00

- **Activité physique adaptée et maladies neuromusculaires**

Léonard FEASSON, PhD, Médecin MPR, CHU Saint-Etienne

- **Appareillage du rachis neuromusculaire de l'enfant**

Rebecca SAUVAGNAC, Médecin MPR pédiatrique, Garches

- **Rachis vieillissant**

Vincent TIFFREAU, Médecin MPR, CHRU Lille

- **Controverses chirurgies de pieds DMD**

Vincent CUNIN, Chirurgien orthopédiste pédiatre, Hospices Civils de Lyon

- **Discussion avec la salle**

15h45

Pause - visite des stands



16h15

- **Bases fondamentales supportant l'exercice physique de précision dans la prise en charge des patients ASI**

Olivier BIONDI, Maître de conférences en Biologie Cellulaire et Physiologie, Université Paris Descartes

- **Principes du positionnement de l'enfance à l'âge adulte**

Aurélie Barrière, Ergothérapeute, Hospices Civils de Lyon - Capucine DE LATTRE, Médecin MPR, Hospices Civils de Lyon

- **Les aides techniques de compensation et de suppléance du membre supérieur : des indications, des innovations**

Samuel POUPLIN, PhD, Ergothérapeute, Hôpital R. Poincaré, Garches

- **Abord psychomoteur des technologies numériques, à visée rééducative et thérapeutique**

Laurent BONNOTTE, Psychomotricien, enseignant à la Pitié-Salpêtrière, Paris

- **Renforcement musculaire**

Virginie HENRIROUX, Kinésithérapeute, CHU de Saint-Etienne - Bérénice ZAGORDA-PALANDRE, Médecin MPR, CHU de St Etienne

- **Table ronde : rééducation maladies neuromusculaires**

18h30

Fin de journée

18h30

Assemblée générale de la Sferhe

20h00

Soirée - Dîner croisière (sur inscription)

08h30 Accueil des participants



SESSION : UN SUIVI PLURIDISCIPLINAIRE

Modérateurs : Gilles RODE, Médecin MPR, Hospices Civils de Lyon

Laurent SERVAIS, Neuropédiatre, CHU de Liège, Belgique ; Institut I-Motion, Paris

Matinée ponctuée par la diffusion de films témoignage de patients Duchène. (Thématiques abordées : la parentalité, les voyages/loisirs et la vie professionnelle.)

08h45

• Soins respiratoires non-invasifs définitifs pour les enfants des maladies neuromusculaires

John R BACH MD, Pneumologue, Newark, USA

• Soins palliatifs (enfants / adultes)

Matthias SCHELL, Pédiatre, IHOP Lyon

• L'ASI de type 1

Hôpital Necker

Discussion avec la salle

10h30

Pause - visite des stands



11h00

• Un suivi pluridisciplinaire

Vincent GAUTHERON, PhD, Médecin MPR, CHU Saint-Etienne

• La corticothérapie dans la Dystrophie Musculaire de Duchenne : le suivi à long terme

Stéphanie FONTAINE CARBONNEL, Médecin MPR, Hospices Civils de Lyon

• Particularités du Steinert

Céline DOGAN, Institut de Myologie, Pitié Salpêtrière, Paris - Guillaume BASSEZ, Institut de Myologie, Pitié Salpêtrière, Paris

• Discussions avec la salle

12h30

Déjeuner - visite des stands



SESSION : ESSAIS THERAPEUTIQUES

Modérateur : Capucine DE LATTRE, Médecin MPR, Hospices Civils de Lyon

13h45

• Essais thérapeutiques et diagnostic génétique

Klaus DIETERICH, Généticien, CHU Grenoble

• Actualités sur les essais thérapeutiques pédiatriques

Laurent SERVAIS, Neuropédiatre, CHU de Liège, Belgique - Institut I-Motion, Paris

• Actualités thérapeutiques dans les pathologies neuromusculaires chez l'adulte

Françoise BOUHOUR, Neurologue, Hospices Civils de Lyon

• Discussion avec la salle

15h00

Pause - visite des stands



15h30

Communication libres

Poster Flash

17h30

Fin du congrès

Déposez votre communication avant le 9 avril sur www.sferhe.org
Les meilleures communications seront récompensées.