

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**

Modérateurs : 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, PhD, Neurologue, Bâle, Suisse
- **Mesures de force musculaire et de performance motrice**
 Jean-Yves HOGREL, PhD, 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**
 Laurent SERVAIS, CHU de Liège et Institut I-Motion, Paris
- **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



12h45

- **Réunion des investigateurs de la cohorte** (sur inscription - distribution de lunch box)
 Valérie LAUDY, Chef de projet INSERM - Julie GROS - salle Conférence de Presse

13h45

SESSION : ACTUALITES EN REEDUCATION ET APPAREILLAGES

Modérateurs : 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, PhD, Médecin MPR, CHRU Lille
- **Controverses chirurgicales 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 BARRIERE, 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 du congrès (sur inscription)

Remerciement à nos partenaires



LAGARRIGUE



08h30 Accueil des participants**SESSION : UN SUIVI PLURIDISCIPLINAIRE***Modérateurs : Gilles RODE, PhD, 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. (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***Isabelle DESGUERRE, PhD, Neuropédiatre, Hôpital Necker**Jounayda EL KHATTABI, Association ECLAS***Discussion avec la salle****10h30****Pause - visite des stands****11h00****• Approches digestives et nutritionnelles dans le DMD***Frédéric GOTTRAND, PhD, Pédiatre, CHRU Lille***• 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***• Discussions avec la salle****12h30****Déjeuner - visite des stands****12h30****SYMPOSIUM  - Salle des Thèses (sur inscription - distribution de lunch box)**

- Prise en charge de l'amyotrophie spinale infantile : méthodologies d'évaluation et résultats (voir page 6 pour détails)

13h30**SESSION : ESSAIS THERAPEUTIQUES***Modérateurs : Capucine DE LATTRE, Médecin MPR, Hospices Civils de Lyon**Isabelle DESGUERRE, PhD, Neuropédiatre, Hôpital Necker***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 (voir page 6 pour détails)****17h30****Fin du congrès**

SYMPOSIUM  (sur inscription : distribution de lunch box)

- Mardi 12 juin 2018, 12h30-13h30, Salle des Thèses

- Thème : prise en charge de l'amyotrophie spinale infantile : méthodologies d'évaluation et résultats

Modératrice : Capucine DE LATTRE, Hospices civils de Lyon

• **Programme de développement clinique du Nusinersen : principaux résultats**

Vincent LAUGEL, CHU de Strasbourg

• **Evaluation des fonctions motrices chez les patients atteints d'amyotrophie spinale infantile**

Aurélié BARRIERE, Hospices civils de Lyon

• **Expérience clinique et importance de la mise en place d'un registre SMA »**

Laurent Servais, CHU de Liège & Institut I-Motion, Paris

Communications libres (Mardi 12 juin 2018, 15h30-17h30)

• **ExplorASI : développement d'une évaluation de l'exploration spatiale chez les enfants atteints d'Amyotrophie Spinale Infantile**

Sandrine PRUVOST, APHP-CHU Raymond Poincaré

• **Description d'une population de patients ASI adultes à l'heure des essais thérapeutiques et des nouveaux traitements**

Capucine DE LATTRE, L'Escal service MPR pédiatrique, HFME

• **Revue systématique sur la douleur chez les patients avec dystrophie musculaire de Duchenne**

David JACQUIER, CHUV - Hôpital Nestlé

• **Revue systématique des outils de dépistage et d'évaluation de la dysphagie chez les enfants atteints de maladies neuromusculaires**

Nicolas AUDAG, Cliniques universitaires Saint-Luc

• **Enquête nationale sur les besoins perçus et priorités d'amélioration en rééducation motrice rapportés par les personnes atteintes de paralysie cérébrale et leur famille : données de l'enquête ESPaCe**

Vincent GAUTHERON, CHU St Etienne - Hôpital Bellevue

• **Comment la performance quotidienne est-elle associée à la capacité motrice chez les enfants avec une paralysie cérébrale ?**

Christopher NEWMAN, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

Corinna GERBER, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)

• **Effet de la toxine botulique sur le muscle spastique de l'enfant PC**

Claire MIETTON, Escal HFME

• **Vécu psychosocial des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale en côte d'Ivoire**

Amonso-Daniel ALLOH, CHU Angre

• **Propriétés mécaniques du muscle Triceps Sural entre les membres parétique et non-parétique chez l'enfant présentant une paralysie cérébrale unilatérale**

Clément BOULARD, Service MPR Pédiatrique CHU Saint-Etienne Laboratoire Inter-Universitaire de la Biologie de la Motricité

• **Enquête du Conseil National des Professionnels de Pédiatrie (CNPP) sur les besoins en Soins de Suite et Réadaptation chez l'enfant**

Fleurence, ESEAN

• **Quand la « magie » devient média de remédiation cognitive et de rééducation motrice**

Miléna RIVA, Institut d'Education Motrice Fondation Ellen Poidatz

- **OVNI : une application smartphone pour aider les adolescents et les jeunes adultes à gérer leur Ventilation Non Invasive**, Jessica Taytard, Hôpital Armand Trousseau, Service de Pneumologie Pédiatrique
Jessica TAYTARD, Hôpital Armand Trousseau, Service de Pneumologie Pédiatrique
- **Cross-sectional survey on utilization of technical aids to compensate for upper limb disability in children's with dystrophinopathies**
Ghilas BOUSSAID, AFM-Téléthon
- **La Dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne : 11 ans (2005-2016) de traitement par corticostéroïdes dans un centre de référence Maladie Neuromusculaire**
Stéphanie FONTAINE-CARBONNEL, HFME
- **l'Acétabuloplastie de Dega dans la luxation de hanche chez l'enfant avec paralysie cérébrale**
Yamina OUADAH, CHU Hassani Abdelkader
- **Suivi pluridisciplinaire de projet thérapeutique personnalisé d'une fille atteinte de Dystrophie musculaire congénitales**
Besma BEN MOUSSA, Département de neurologie pédiatrique
- **Exploration des dysfonctionnements exécutifs chez les enfants et adolescents soignés pour une tumeur cérébrale ; Approche clinique des perturbations en situation d'examen et de vie quotidienne**
Jeanne ROCHE, SMAEC
- **Botulinum toxin Type A (Bont-A) in the management of spasticity in children - a systematic literature review and Bayesian network meta-analysis**
Laure ROUSSET, Ipsen
- **Séjour d'Aide au Sevrage d'une nutrition entérale en SSR pédiatrique**
Aline GENEVOIS-PERES, SSR André Bousquairol
- **Ce qu'expriment les personnes atteintes de paralysie cérébrale et leur famille à propos de la qualité qu'elles perçoivent de la rééducation motrice**
Eric BERARD, Fédération Française des Infirmes moteurs cérébraux, données de l'enquête nationale (ESPaCe)

Save the date !

European Academy of Childhood Disability

France

Centre des Congrès
de La Villette,
Cité des Sciences
et de l'Industrie

Paris

23-25 Mai 2019

www.eacd2019.org



EACD
2019



**Innovation for
participation**



COPYRIGHT © GIERO AND CONCEPT TMS