

Dans le cadre des

**XXXVIII<sup>e</sup> Entretiens de Médecine Physique et de Réadaptation  
Montpellier Le Corum Palais des Congrès**

**Jeudi 4 mars 2010**

# **Dystrophinopathies : de l'enfant à l'adulte**

***Sous la direction de M. Porte, K. Patte, J. Pelissier, V. Gautheron***

*Programme*

*8h 45*

**Introduction de V. Gautheron, J. Pelissier**

*Président SFERHE*

*(Société Francophone d'Etudes et de Recherches sur le Handicap de l'Enfant)*

OBJECTIF : Mise au point sur les avancées diagnostiques et thérapeutiques au sein des différentes spécialités médicales ou paramédicales intervenant autour des patients atteints de dystrophinopathie, de l'enfant à l'adulte.

## **Diagnostic et avancées thérapeutiques**

- De la dystrophine aux dystrophinopathies. *F. Rivier (Montpellier)*
- Intérêt des corticoïdes dans la myopathie de Duchenne. *S. Chabrier, M. Porte, M. Mercier, C. Payet, U. Louvier, F. Rivier (St Etienne, Nîmes, Montpellier)*
- Approche thérapeutique : les « avancées » de la recherche *S. Braun (AFM)*
- Prise en charge de la douleur. *C. Ricard (Montpellier)*
- UMD- DMD France : la banque de données nationales des dystrophinopathies – Duchenne et Becker. *V. Humbertclaude, S. Tuffery-Giraud, R. ben Yaou, F. Leturcq, D. Hamroun, J. Hayer, C. Beroud, M. Claustres (Montpellier, Paris)*

## **Evaluation fonctionnelle**

- L'évaluation fonctionnelle motrice dans les dystrophinopathies. *C. Vuillerot, C. Berard (Lyon)*

## **Orthopédie**

- Appareillage, chirurgie des membres inférieurs et verticalisation dans les dystrophinopathies. *S. Ragot-Mandry, F. Rumeau, E. Rumilly, J. Paysant (Flavigny, Nancy)*
- Les scolioses : Place du traitement orthopédique. *C. Boulay, C. halbert, E. Viehweger, J-L. Jouve, G. Bollini, B. Chabrol (Marseille)*
- L'arthrodèse rachidienne dans la maladie de Duchenne. *P. Mazeau, J. Cottalorda, (Montpellier)*
- Scoliose dans la myopathie de Duchenne. Résultats du traitement chirurgical à l'âge adulte. *J. Sales de Gauzy, F. Accadbled, M. Ursei, A. Abid, G. Knorr, P. Darodes(Toulouse)*

## **Choix du fauteuil roulant électrique / Positionnement/ environnement/ accessibilité**

- Choix du fauteuil roulant électrique chez l'enfant porteur d'une dystrophie musculaire de Duchenne. *C. de Lattre, A. Barrière (Lyon)*

- Choix du fauteuil roulant électrique chez l'adulte atteint de myopathie de Duchenne *N. Pellegrini, B. Guillon (Garches)*
- Le positionnement au fauteuil roulant dans la dystrophie musculaire de Duchenne. *A. Gélis, F. Nouvel, C. Fattal, G. Toutain, M. Porte, K. Patte, J. Pelissier (Nîmes, Montpellier, Palavas les Flots)*
- Maladies neuromusculaires et positionnement de la station couchée. *V. Bourg (Toulouse)*

### **Alimentation/ Troubles de déglutition et dénutrition**

- Troubles de la déglutition : diagnostic, examens complémentaires et prise en charge. *M-J. Gaillard, M. Mondain (Palavas, Montpellier)*
- Dénutrition et place de la gastrostomie. *F. Gottrand, L. Martigne (Lille)*

### **Cardiologie**

- Prise en charge cardiologique des dystrophinopathies. *S. Guillaumont (Montpellier)*
- Evaluation de la fonction respiratoire chez les enfants atteints de pathologies neuromusculaires. *S. Matecki, P. Petrof (Montpellier, Montréal-Quebec)*
- Ventilation mécanique et maladies neuromusculaires : places de la ventilation non invasive et de la ventilation endotrachéale par trachéotomie. *O. Jonquet, L. Landreau, V. Moulairé, P. Corne, P. Massané, C. Pelle (Montpellier)*
- Place des différentes techniques manuelles et instrumentales de désencombrement *J-C. Schabanel (Lyon)*

### **Scolarité, vie professionnelle et qualité de vie**

- Etat des connaissances sur les échelles de mesure subjective rapportées par les personnes adultes atteintes de dystrophies musculaires (les mesures de qualité de vie liée à la santé) *F. Boyer D. Jolly, L. Percebois-Macadré, A. Rapin, A. Calmus, C. Barbe, A. Wolak, M. Drame, E. Le Rohellec, I. Morrone, J.L. Novella. (Reims)*
- Scolarisation, vie professionnelle et dystrophinopathies. Réalités, stratégies et perspectives. *B. Davin, G. Ayet, M. Brunier, F. Cezard, D. Djoudi, M. Elie, O. Gehin, J-F. Huc, J-C. Martin, S. Perraud, C. Valenzuela (A.F.M. Montpellier)*

### **Conclusion : V. Gautheron et AFM**



### **Bulletin à retourner avec le versement avant le 25 février 2010 à**

**E.R.R.F. Pavillon Dauphiné, Résidence des Facultés - 201, avenue de la Justice, 34090 Montpellier**  
Tél. 04 67 04 30 02 - Fax. 04 67 04 30 03 e.mail : EMPR.ERRF@wanadoo.fr

M. ....Spécialité.....

demeurant .....

Tél. .... Fax..... E. mail .....

s'inscrit au colloque **DYSTROPHINOPATHIES de l'ENFANT à l'ADULTE** et verse à cet effet, par chèque à l'ordre des « **Entretiens de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles** » la somme de :

- |  |          |
|--|----------|
| <input type="checkbox"/> Inscription institutionnelle * (règlement par structure et établissements)..... | 200.00 € |
| <input type="checkbox"/> Inscription individuelle * (prise à titre personnel) .....                      | 150.00 € |
| <input type="checkbox"/> Déjeuner de travail du Jeudi 4 mars .....                                       | 20.00 €  |

Total .....

\*Inscription donnant droit à l'ouvrage comportant le texte intégral de l'ensemble des publications paraissant le jour du congrès