



XXIX^{es} ENTRETIENS ANNUELS

Organisés en collaboration avec
l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH)

La Dystrophie Musculaire de Duchenne de Boulogne

Jeudi 17 et Vendredi 18 novembre 2016

avec le soutien de l'AFM Téléthon



**En partenariat avec ResMed, Wellspect Healthcare,
Merz Pharma et ASV Santé**

**Conseil Départemental des Hauts-de-Seine
Hôtel du Département
2 à 16, boulevard Soufflot – 92000 Nanterre**

Jeudi 17 novembre 2016

La Dystrophie Musculaire de Duchenne de Boulogne

Coordination : H el ene Prigent, Luis Garcia, Helge Amthor

Matin ee

Pr esidents de s eance :

Isabelle Desguerre – Helge Amthor

Histoire de la DMD

- 9h00 **Histoire de la myopathie de Duchenne de Boulogne**
Michel Fardeau (Paris)
- 9h30 **G en etique et Diagnostic de la myopathie de Duchenne de Boulogne**
France Leturcq (Paris)
- 10h00 Discussion
- 10h10 **Annonce du diagnostic**
Marcela Gargiulo (Paris)
- 10h30 Discussion
- 10h40 **Histoire naturelle de la maladie au XXI eme si ecle**
Isabelle Desguerre (Paris)
- 11h00 Discussion

11h10 Pause

Evaluation et prise en charge des complications de la DMD

- 11h30 **Place de l'imagerie dans l' evaluation de la DMD**
Robert Carlier (Garches)
- 11h50 Discussion
- 12h00 **Evaluation motrice de la DMD**
Carole Vuillerot (Lyon)
- 12h20 Discussion
- 12h30 **Prise en charge orthop edique de la DMD**
Rapha el Vialle (Paris)
- 12h50 Discussion

13h00 D ejeuner

Apr es-midi

Pr esident de s eance :

Pascal Lafor et

Evaluation et prise en charge des complications de la DMD (Suite)

- 14h00 **Prise en charge des femmes conductrices**
Karim Wahbi (Paris)
- 14h20 Discussion
- 14h30 **Atteinte cardiaque**
Denis Duboc (Paris)
- 14h50 Discussion
- 15h00 **Atteinte cognitive**
Fran ois Rivier (Montpellier)
- 15h20 Discussion
- 15h30 **Douleur et DMD**
Jean-Marie Cuisset (Lille)
- 15h50 Discussion

16h00 Pause

- 16h20 **Nutrition et atteinte digestive**
Pascal Crenn (Garches)
- 16h40 Discussion
- 16h50 **Place de la r eeducation chez l'adulte**
Vincent Tiffreau (Lille)
- 17h10 Discussion
- 17h20 **Complications respiratoires**
H el ene Prigent (Garches)
- 17h30 **Insuffisance respiratoire et ventilation m ecanique**
Fr ed eric Lofaso (Garches)
- 17h50 **Gestion de la toux (aig ue)**
Matthieu Lacombe (Garches)
- 18h10 Discussion

18h30 Fin de la session

Vendredi 18 novembre 2016

La Dystrophie Musculaire de Duchenne de Boulogne

Coordination : H el ene Prigent, Luis Garcia, Helge Amthor

Matin ee

Pr esidents de s eance :

Serge Braun, Luis Garcia

Traitement actuel de la DMD

- 9h00 **Pharmacop ee actuelle**
Nathalie Goemans (Louvain, Belgique)
- 9h20 Discussion
- 9h30 **Corticotherapie et DMD**
Vincent Laugel (Strasbourg)
- 9h50 Discussion
- 10h00 **Physiopathologie de l'atteinte musculaire**
Helge Amthor (Garches)
- 10h20 Discussion
- 10h30 **Traitements indirects (plasticit e)**
Olivier Dorchies (Gen eve, Suisse)
- 10h50 Discussion

11h00 Pause

Nouvelles perspectives th erapeutiques

- 11h20 **Th erapie g enique**
Oumeya Adjali (Nantes)
- 11h40 Discussion
- 11h50 **G enome editing**
Rachid Benchaouir (Montigny-le-Bretonneux)
- 12h10 Discussion
- 12h20 **Exon skipping**
Luis Garcia (Montigny-le-Bretonneux)
- 12h40 Discussion

12h50 D ejeuner

Apr es-midi

Pr esidents de s eance :

H el ene Prigent, Arnaud Isapof

D'une maladie p ediatricque  a une maladie de l'adulte

- 13h50 **Probl ematique du passage enfant-adulte**
Pascal Lafor et (Garches)
- 14h10 Discussion
- 14h20 **Autonomie – choix du fauteuil roulant**
Nadine Pellegrini (Aincourt)
- 14h40 Discussion
- 14h50 **Autonomie – Nouvelles technologies au service du patient**
Samuel Pouplin (Garches)
- 15h10 Discussion
- 15h20 **D epistage et prise en charge des troubles vesico-sphincteriens –**
Laetitia Falcou (Garches)
- 15h40 Discussion
- 15h50 **L'accompagnement  a domicile de l'enfant et de l'adulte**
Maryse Cosquer (AFM T el ethon)
Christian H ebert
Claire Mainguy
- 16h20 Discussion

16h30 Fin des Entretiens

Pour se rendre  a l'H otel du D epartement (Conseil d epartemental des Hauts-de-Seine) :

RER A (Direction Saint Germain en Laye - Cergy le Haut) : Station Nanterre Pr efecture
(Sortie Esplanade Charles de Gaulle – suivre les indications « Pr efecture »)
L'H otel du D epartement se situe derri ere la tour de la Pr efecture des Hauts-de-Seine

La Fondation Garches

Reconnue d'utilité publique par décret du 10 mai 2005

La Fondation Garches, créée il y a 30 ans par les médecins de l'hôpital Raymond Poincaré sous la forme d'une association, a été reconnue d'utilité publique en 2005, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. Fondation de recherche à caractère scientifique, elle a pour objectif de faciliter l'autonomie et la réinsertion des personnes handicapées et de participer à l'information et la formation des professionnels responsables de leur prise en charge.

Elle développe également d'importants programmes d'innovation et d'évaluation technologiques, au bénéfice direct des personnes atteintes de déficiences motrices.

Pour la réalisation de chacun de ces programmes, la Fondation Garches s'appuie sur les compétences des médecins et soignants de l'hôpital R Poincaré mais aussi sur l'expertise de ses partenaires, entreprises et fondations, étroitement associés à ses activités.

Dotée d'un capital d'un million et demi d'euros, constitué à parité par les fondateurs privés et l'état, la Fondation Garches bénéficie, pour le financement de ses activités, du soutien et de la générosité de l'ensemble de ses partenaires.

Fondateurs

Association d'Entraide des Polios - ADEP

BNP Paribas

Fondation Vinci Autoroutes (Cofiroute)

SFR

Valeo

Donateurs

Alteor

Allergan

Ansys

ASV Santé

BNP Paribas

Ceremh

Diadom

Conseil départemental des Hauts-de-Seine

Fondation d'entreprise Safran pour l'Insertion

Fondation des Gueules Cassées

Fondation des Mutilés

Fondation Paul Bennetot (Fondation de l'Avenir)

Groupama Asset Management

Heraclide

Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH)

Invacare

Ipsen

Klesia (CCAH)

Merz Pharma

Nokia Alcatel-Lucent

Orange

RATP

Resmed

Texisense

Ulimed – Elisée médical

Wellspect HealthCare

Associations et Institutions partenaires

Association Française contre les Myopathies – AFM

AGEFIPH

Association Point Carré Handicap (APCH)

Groupe Hospitalier HUPIFO – AP-HP, Hôpital R Poincaré

Cette édition des Entretiens annuels de la Fondation Garches bénéficie du soutien fidèle et historique du
Conseil Départemental des Hauts-de-Seine

Responsable des Entretiens de la Fondation Garches : Professeur Bernard Bussel

Comité d'organisation des Entretiens :

**Pr. Djamel Bensmaïl (Hôpital R-Poincaré, Garches - France), Dr. Jean-François Ravaut (IFRH), Dr. Nicolas Roche (Hôpital R Poincaré, Garches – France), Pr. Hélène Prigent (Hôpital R-Poincaré, Garches – France),
Fondation Garches : fondation-garches@handicap.org – tel : 01 47 41 93 07**