



---

## **XXXIII<sup>èmes</sup> ENTRETIENS ANNUELS**

---

Programme

- **Jeudi 19 novembre 2020**
  - **Vendredi 20 novembre 2020**
- 

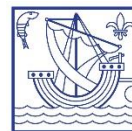
**"L'Amyotrophie spinale : de l'enfance à l'âge adulte"**

---

Espace Landowski  
28 Avenue André Morizet  
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT

---

**Organisés avec le concours de la ville de Boulogne Billancourt**



VILLE DE  
BOULOGNE-  
BILLANCOURT

## **Programme du jeudi 19 novembre 2020 - Matinée**

Coordination : **Pr Pascal Laforet, Pr Djamel Bensmail, Pr Hélène Prigent et Pr Susana Quijano-Roy**

Président de séance : **Pr Bensmail et Pr Attarian**

8h40 Accueil des participants

9h00 Accueil par Pierre-Christophe BAGUET, maire de Boulogne-Billancourt (ou de son représentant)  
Introduction par le Pr Djamel Ben Smail, Président de la Fondation Garches

### ***Les classifications cliniques et génétiques de l'amyotrophie spinale***

9h15 Génétique de l'amyotrophie spinale  
Dr Suzie Lefebvre

9h35 Discussion

9h40 Aspects cliniques et évolution des concepts  
Dr Emmanuelle Lagrue

10h00 Discussion

### ***Les standards de prise en charge rééducatives, orthopédiques et respiratoires***

10h05 Prise en charge de l'amyotrophie spinale en 2020  
Pr Susana Quijano-Roy

10h25 Discussion

10h30 Prise en charge orthopédique  
Dr Lotfi Miladi

10h50 Discussion

10h55 **Pause**

11h15 Aspects respiratoires en pédiatrie.  
Pr Brigitte Fauroux

11h35 Discussion

11h40 Prise en charge respiratoire chez l'adulte  
Pr Hélène Prigent

12h00 Discussion

12h05 Prise en charge rééducative et place de l'échelle MFM  
Dr Carole Vuillerot

12h25 Discussion

12h30 **Déjeuner**

## **Programme du jeudi 19 novembre 2020 - Après-midi**

Coordination : **Pr Pascal Laforet, Pr Djamel Bensmail, Pr H el ene Prigent et Pr Susana Quijano-Roy**

Pr esident de s eance : **Pr HP ? et Pr Desguerre ?**

### ***Les standards de prise en charge r e educatives, orthop ediques et respiratoires***

- 13h30      Prise en charge r e educative de l'adulte  
Pr Vincent Tiffreau
- 13h50      Discussion
- 13h55      Autonomie et Positionnement  
Dr Nadine Pellegrini (+/- Elise Dupitier)
- 14h15      Discussion
- 14h20      SMA et progr es th erapeutique : La vision des malades  
A confirmer

### **Biomarqueurs et m ethodes d' evaluation**

- 14h30      Biomarqueurs : Neurofilaments  
Maria-Grazia Biferi
- 14h50      Discussion
- 14h55      EMG/Munix  
Pr Shahram Attarian
- 15h15      Discussion
- 15h20      **Pause**
- 15h50      Imagerie m edullaire et c erebrale  
Pierre-Francois Pradat
- 16h10      Discussion
- 16h15      Echelle MRCO  
M. Samuel Pouplin
- 16h30      Discussion
- 16h35      Echelle GAS  
Agata Krasny Pacini & Charles Pradeau
- 16h55      Discussion
- 17h00      **Fin de la premi ere journ ee**

## **Programme du vendredi 20 novembre 2020 - Matinée**

Coordination : **Pr Pascal Laforet, Pr Djamel Benmail, Pr Hélène Prigent et Pr Susana Quijano-Roy**

### **Président de séance : Pr Quijano-Roy et Pr Chabrol ?**

#### ***Modalités du traitement par Nusinersen***

- 9h00 Nusinersen chez l'enfant : Données des essais et données en vie réelle  
Pr Brigitte Chabrol
- 9h20 Discussion
- 9h25 Transition enfants/adultes : les clés du succès  
Dr Caroline Espil / Dr Guilhem Solé
- 9h45 Discussion
- 9h50 Modalités d'injection des patients arthrodésés  
Pr Robert-Yves Carlier
- 10h10 Discussion
- 10h15 Expérience du Nusinersen dans les formes sévères de l'adulte  
Dr Claire Lefeuvre
- 10h35 Discussion

#### ***Les nouvelles perspectives thérapeutiques à l'étude***

- 10h40 Histoire naturelle et essais du laboratoire Roche  
Dr Carole Vuillerot
- 11h00 Discussion
- 11h05 **Pause**
- 11h25 Expérience du Onasemnogene abeparvovec  
Pr Isabelle Desguerre
- 11h45 Discussion
- 11h50 L'intensité de l'effort, un élément clef des effets de l'exercice dans la SMA  
Olivier Biondi
- 12h10 Discussion
- 12h15 Recherche en thérapie génique  
Ana Buj Bello-Chercheur du généthon
- 12h35 Discussion
- 12h40 Suppléance par la Robotique – perspectives en pédiatrie  
Dr Etienne Saudeau
- 13h00 Discussion
- 13h05 **Déjeuner**

## **Programme du vendredi 20 novembre 2020 - Après-midi**

Coordination : **Pr Pascal Laforet, Pr Djamel Bensmail, Pr Hélène Prigent et Pr Susana Quijano-Roy**

Président de séance : **Pr Djilali Annane et Pr Pascal Laforet**

### **Registres**

- 13h50 Le registre Français SMA  
Dr Marta Gomez de la Banda
- 14h10 Discussion
- 14h15 RCP nationales FILNEMUS nusinersen enfant et adulte  
Dr Claude Cances/Dr Pascal Cintas
- 14h35 Discussion
- 14h40 Les limites des méthodes d'évaluation pour les registres  
A confirmer
- 15h05 Discussion

### **Coopérations internationales et associations de patients**

- 15h10 Consortium Européen ENMC  
Pr Pascal Laforêt
- 15h30 Discussion
- 15h35 Table ronde Européenne sur l'accès aux thérapeutiques innovantes  
Pr Djilali Ananne /PrSusana Quijano Roy/ Pr Brigitte Chabrol/ ?  
Discussion avec l'audience
- 16h05 Challenges de la Scolarité- Association ECLAS  
Mme Laure Lemonnyer/ Mme Justine Bachelet
- 16h25 Discussion
- 16h30 Attentes dans la prise en charge- AFM Téléthon  
Christian Cottet et Sandrine Segovia-Kueny
- 16h50 Discussion
- 17h00 **Clôture et fin des entretiens**

---

## **Informations pratiques**

---

### **Comité d'organisation des Entretiens**

- Pr Djamel Ben Smail, Pr Hélène Prigent et Mme Sandra Pottier

### **Inscriptions**

- Mme Sandra Pottier - Email : [sandra.pottier@handicap.org](mailto:sandra.pottier@handicap.org) – Tél. : +33 (0)1 47 41 93 07

### **Lieu de la manifestation**

- Espace Landowski - 28 Avenue André Morizet - 92100 Boulogne-Billancourt  
Métro : Ligne 9 - Station Marcel Sembat

## **La Fondation Garches**

Reconnue d'utilité publique par décret du 10 mai 2005

La Fondation Garches, créée il y a plus de 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.

### **Fondateurs**

- Association d'Entraide des Polios - ADEP
- BNP Paribas
- Fondation VINCI Autoroutes (Cofiroute)
- SFR
- VALEO

- IPSEN
- KLESIA (CAHA)
- MERZ Pharma
- RESMED
- TEXISENSE
- ULIMED – ELISÉE MÉDICAL
- WELLSPECT HealthCare

### **Donateurs**

- ALTEOR
- ALLERGAN
- ANSYS
- ASV Santé
- CEREMH
- DIADOM
- Conseil Départemental des Hauts-de-Seine
- Fondation d'entreprise SAFRAN pour l'Insertion
- Fondation des Gueules Cassées
- Fondation Paul Bennetot (Fondation de l'Avenir)
- Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH)
- INVACARE

### **Associations et Institutions partenaires**

- Association Française contre les Myopathies (AFM)
- Groupe Hospitalier HUPIFO – AP-HP, Hôpital Raymond Poincaré
- Mairie de Boulogne Billancourt

Cette édition des Entretiens annuels de la Fondation Garches bénéficie du soutien fidèle et historique du

**Conseil Départemental des Hauts-de-Seine**

### **Comité d'organisation des Entretiens**

- Pr Djamel Ben Smail,
- Pr Hélène Prigent,
- Mme Sandra Pottier



VILLE DE  
BOULOGNE-  
BILLANCOURT