



XXXIII^{èmes} 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 Aspects respiratoires en pédiatrie.
Pr Brigitte Fauroux

11h15 Discussion

11h20 Prise en charge respiratoire chez l'adulte
Pr Hélène Prigent

11h40 Discussion

11h45 Prise en charge rééducative et place de l'échelle MFM
Dr Carole Vuillerot

12h05 Discussion

12h10 **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

- 13h40 Prise en charge r e educative de l'adulte
Pr Vincent Tiffreau
- 14h00 Discussion
- 14h05 Autonomie et Positionnement
Dr Nadine Pellegrini (+/- Elise Dupitier)
- 14h25 Discussion
- 14h30 SMA et progr es th erapeutique : La vision des malades
A confirmer
- 14h50 Discussion

Biomarqueurs et m ethodes d' evaluation

- 14h55 Biomarqueurs : Neurofilaments
Maria-Grazia Biferi
- 15h15 Discussion
- 15h20 EMG/Munix
Pr Shahram Attarian
- 15h40 Discussion
- 15h45 **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 – 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

