

### Objectifs de la journée :

- Formation théorique et pratique sur les maladies neuromusculaires pour les professionnels
- Optimiser la prise en charge des patients présentant une maladie neuromusculaire.
- Réunir tous les membres du réseau de soin

### Public concerné :

- Personnel hospitalier
- Pédiatres, Neurologues, IDE, Kinésithérapeutes, Orthophonistes, Ergothérapeutes libéraux
- Prestataires de maintien au domicile
- HAD

### Inscription et Tarif :

Les inscriptions s'effectuent en envoyant un mail à [myologie.rare@gmail.com](mailto:myologie.rare@gmail.com).

Merci de préciser le choix des ateliers pour le mardi après-midi (Inscription possible aux 3 ateliers).

**La date limite d'inscription est le 10 février 2022.**

Les droits d'inscription comprennent:

- La participation aux sessions plénières et aux ateliers
- Les pauses café et les déjeuners

Le tarif est de 100 € pour 1 jour et 200 € pour les 2 jours

### Informations pratiques:

Lieu du séminaire et modalités de paiement : à définir par le service formation du CHU.

Numéros utiles: Secrétariat du service des Maladies Rares CHU Sud Réunion:  
0262 719867 ou 0262 359000 poste 5220

### Partenaires :



## 3<sup>ème</sup> séminaire neuromusculaire de la Réunion

# Les maladies neuromusculaires : Thérapies innovantes et devenir des patients

28 février et 1<sup>er</sup> mars 2022

Service des Maladies Neurologiques Rares  
CRMN Neuromusculaires PACARARE, CRC SLA et maladies rares neurone moteur, CC  
Neurogénétiques (ataxies cérébelleuses et paraparésies spastiques), CC Leucodystrophies  
CHU Sud Réunion



**Programme du 3<sup>ème</sup> séminaire Neuromusculaire de la Réunion**  
**« Les maladies neuromusculaires : thérapies innovantes et devenir des patients »**

**LUNDI 28 FEVRIER**

- 8h45 Accueil des participants
- 9h00 **Maladie de Duchenne (DMD) : conséquences et intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire**  
*Dr Valérie TROMMSDORFF*
- 9h45 **Avancées thérapeutiques dans la DMD**  
*Dr Frédérique AUDIC (CRMR Marseille)*
- 10h30 Pause
- 11h00 **Amyotrophie spinale (SMA) : conséquences et intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire**  
*Dr Anne PERVILLE*
- 1H45 **Avancées thérapeutiques dans l'amyotrophie spinale pour les enfants et les adultes. Vers un dépistage néonatal de la SMA**  
*Dr Frédérique AUDIC (CRMR Marseille)*
- 12h30 PAUSE-DEJEUNER
- 14h00 **CRMR La Réunion : quelques chiffres**  
*Drs Valérie TROMMSDORFF/ Ariane CHOUMERT*
- 14h30 **Kiné respiratoire dans la maladie de Duchenne et les amyotrophies spinales**  
*Marine DURAND*
- 15h00 Pause
- 15h30 **Prise en soin des troubles de la déglutition et de l'oralité dans la myopathie de Duchenne et l'ASI**  
*Marion ETTORI*
- 16h00 **Vie affective et sociale des enfants et des adultes porteurs de maladies de Duchenne et amyotrophies spinales**  
*Nina ZAWADOWSKI / Eliza FABBRI / Gaëlle LAURET*
- 16h30 **Fin de la 1<sup>ère</sup> Journée**

**MARDI 1<sup>er</sup> MARS**

- 9h00 Accueil des participants
- 9h15 **Thérapies innovantes dans les maladies neurologiques rares**  
*Drs Ariane CHOUMERT/ Léa DECLERCK*
- 10h45 Pause
- 11h00 **Diagnostic pré-symptomatique dans les maladies neurologiques rares**  
*Nina ZAWADOWSKI / Eliza FABBRI / Gaëlle LAURET*
- 11h30 **Diagnostics prénataux et préimplantatoires**  
*Dr Marie-Line JACQUEMONT*
- 12h00 PAUSE-DEJEUNER
- 14h00 **Atelier : Respiratoire**
- 15h00 **Atelier : Commandes spéciales de fauteuil roulant**
- 16h00 **Atelier : Nutrition**
- 17h00 **Fin de la dernière journée**