

L'Achondroplasie

chez l'Enfant et l'Adolescent

Prise en charge et rééducation



Samedi 15 avril 2023 à l'institut
Saint-Pierre de Palavas



Accueil des participants à partir de 8h

Formation gratuite - Inscription obligatoire via ce QR code



L'ACHONDROPLASIE CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

PRISE EN CHARGE ET RÉÉDUCATION

Les maladies osseuses constitutionnelles (MOC) sont liées à des anomalies de la formation et de la croissance du squelette. Elles entraînent principalement une insuffisance staturale variable, des déformations osseuses, des anomalies musculaires et ligamentaires, des douleurs. Ce sont principalement des maladies rares, les plus fréquentes sont l'achondroplasie, l'ostéogénèse imparfaite ou la maladie des exostoses multiples.

Beaucoup d'enfants porteurs de ces maladies nécessitent de la kinésithérapie et souvent une évaluation (et une prise en charge) par un ergothérapeute.

Pour faire suite à la journée sur l'Ostéogénèse Imparfait en mars 2022, nous organisons une journée sur la prise en charge des enfants avec Achondroplasie, le 15 avril 2023 à l'Institut St-Pierre de Palavas-les-flots (Montpellier)

En vue de consolider un réseau de professionnels prenant en charge des enfants avec maladies rares, nous vous adressons un questionnaire pour cerner vos questions et vos attentes pour la prise en charge de ces patients avec Maladies Osseuses Constitutionnelles, ou autres maladies rares.

Ce questionnaire permet aussi l'inscription à la formation :

<https://form.dragnsurvey.com/survey/r/2e2f11a0>

Pour plus d'information, vous pouvez contacter :

**-Aurélie Berland chargée de projets de Maladies Rares Occitanie
aurelie.berland@maladies-rares-occitanie.fr**

**-Nicole Blanc Kinésithérapeute de l'Hôpital des Enfants
blancnicole09@gmail.com**

L'ACHONDROPLASIE CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

PRISE EN CHARGE ET RÉÉDUCATION

PROGRAMME DE LA JOURNÉE :

08 H 45 ▼

Introduction à la journée ; Dr Karine PATTE, MPR Institut St Pierre de Palavas, Dr Marjolaine WILLEMS, responsable du centre de référence MOC du CHU de Montpellier, Nicole BLANC, kinésithérapeute, centre de compétence MOC de Toulouse, Nathalie MEUNIER, vice-présidente de l'Association des Personnes de Petite Taille (APTT)
Présentation de Maladies Rares Occitanie, Dr Julie VERNET, Aurélie BERLAND, médecin et chargée de projet.

9h-11h Présentations générales sur l'achondroplasie

09 H 00 ▼

Diagnostic et prise en charge de l'achondroplasie, Dr Marjolaine WILLEMS / Dr Cyril AMOUROUX (Montpellier)

09 H 20 ▼

Prise en charge chirurgicale Dr Fanny ALKAR (Montpellier)

09 H 40 ▼

Prise en charge neurochirurgicale Dr Thomas ROUJEAU (Montpellier)

10 H 00 ▼

Nouvelles approches médicamenteuses Dr Thomas EDOUARD (Toulouse)

10 H 20 ▼

Temps d'échange, modération : Dr Jean Pierre SALLES / Dr Valérie PORQUET-BORDES (Toulouse)

10h30 PAUSE

11 H 00 ▼

Principes et objectifs de la prise en charge kinésithérapique d'un enfant avec achondroplasie.

Bilan kiné au CHU de Toulouse, Marta GUTIERREZ, Nicole BLANC, MKDE (hôpital des Enfants de Toulouse.)

12 H 00 ▼

Apport des « Fab Lab », en matière d'aide technique, Visite (par groupe) de la plateforme collaborative (Human Lab) Benoit SIJOBERT Ingénieur, Dr Karine PATTE, Antoine CAMALLONGA, ergothérapeute (Institut St-Pierre, Palavas-les-flots)

BUFFET REPAS

14 H 00 ▼

Prise en charge de l'Enfant avec une Achondroplasie en cabinet libéral, Véronique BIASON MKDE (Toulouse), Rémy SOULIÉ MKDE (Elne)

14 H 20 ▼

Cas clinique : Louise 8 ans intérêt de la prise en charge précoce, Céline FAURY MKDE (Nègrepelisse)

14 H 40 ▼

Prise en charge post opératoire (après valgisation tibia) , Margaux MODJBAFAN (SSR de St Maurice)

ÉCHANGES, QUESTIONS

15 H 00 ▼

L'Activité Physique Adaptée, Dr Oriane LOPEZ (Montpellier)

15 H 30 ▼

Aspects psychosociaux de l'achondroplasie, Françoise ROBERT, Psychologue Clinicienne (Lyon)

16 H 00 ▼

Témoignages patients et intervention de l'Association APPT

FIN DE JOURNÉE 17H / 17H30