

## FORMULAIRE D'INSCRIPTION

Vous pouvez également vous inscrire en ligne : [www.muscle.ca](http://www.muscle.ca)

Nom \_\_\_\_\_

Prénom \_\_\_\_\_

Profession \_\_\_\_\_

Établissement ou organisation \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Ville \_\_\_\_\_

Province \_\_\_\_\_ Code postal \_\_\_\_\_

Téléphone \_\_\_\_\_ Télécopieur \_\_\_\_\_

Courriel \_\_\_\_\_

### MODE DE PAIEMENT

#### ■ Chèque libellé à l'ordre de :

Dystrophie musculaire Canada

#### ■ Carte de crédit : Visa Mastercard

Numéro de la carte \_\_\_\_\_

Nom du titulaire \_\_\_\_\_

Expiration \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_

INSCRIPTION \_\_\_\_\_ + TRANSPORT \_\_\_\_\_ = TOTAL \_\_\_\_\_

### CHOIX D'ATELIERS

Inscrivez :

"1" pour votre premier choix

"2" pour votre second choix (le second choix sera retenu en cas d'annulation d'ateliers)

#### ■ Jeudi

1) \_\_\_\_\_ 2) \_\_\_\_\_ 3) \_\_\_\_\_ 4) \_\_\_\_\_ 5) \_\_\_\_\_ 6) \_\_\_\_\_ 7) \_\_\_\_\_ 8) \_\_\_\_\_

9) \_\_\_\_\_ 10) \_\_\_\_\_ 11) \_\_\_\_\_ 12) \_\_\_\_\_ 13) \_\_\_\_\_ 14) \_\_\_\_\_ 15) \_\_\_\_\_ 16) \_\_\_\_\_

17) \_\_\_\_\_ 18) \_\_\_\_\_

#### ■ Vendredi

19) \_\_\_\_\_ 20) \_\_\_\_\_ 21) \_\_\_\_\_ 22) \_\_\_\_\_ 23) \_\_\_\_\_ 24) \_\_\_\_\_ 25) \_\_\_\_\_ 26) \_\_\_\_\_

27) \_\_\_\_\_ 28) \_\_\_\_\_ 29) \_\_\_\_\_ 30) \_\_\_\_\_ 31) \_\_\_\_\_ 32) \_\_\_\_\_ 33) \_\_\_\_\_ 34) \_\_\_\_\_

35) \_\_\_\_\_ 36) \_\_\_\_\_ 37) \_\_\_\_\_ 38) \_\_\_\_\_ 39) \_\_\_\_\_ 40) \_\_\_\_\_

## OBJECTIFS

Ce colloque s'adresse à tous les professionnels et gestionnaires du réseau de la santé qui interviennent auprès de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ou de sclérose latérale amyotrophique.

Il constitue une occasion d'échange sur les pratiques d'intervention et de ressourcement.

### Activité sociale

Le jeudi soir, nous vous invitons à un 5 à 7 au hangar de la Zone Portuaire du Vieux Port de Chicoutimi. Une vue magnifique du fjord du Saguenay accompagnée de bouchées et d'un cocktail à saveur régionale vous seront offerts gracieusement par le comité organisateur. Nous profiterons également de cette occasion pour remettre les prix reconnaissances. Un service de navettes sera disponible pour le transport de l'hôtel au hangar et du centre-ville à l'hôtel.

### Transport

Un transport en autobus est disponible pour effectuer le voyage au Saguenay.

#### Mercredi le 30 mai 2012

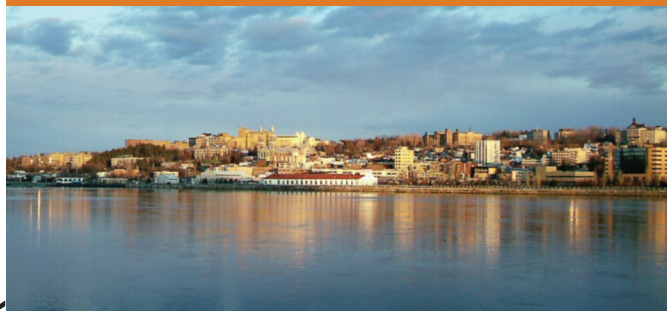
Départ de Montréal (CRME: 5200 Bélanger Est) à 15h.  
Départ de Québec (IRDQP : 525 Boul. Wilfrid-Hamel) vers 18h15.

#### Vendredi 1<sup>er</sup> juin 2012

Départ de Chicoutimi (Le Montagnais) à 16h30. Arrivé à Québec vers 19h30 et à Montréal vers 22h30.

Veuillez prendre note qu'une boîte à lunch vous sera offerte gracieusement par le comité organisateur pour le voyage lors de l'aller et du retour.

Tarifs	Montréal	Québec
Aller-retour	100\$	60\$
Seulement aller ou retour	50\$	30\$



un événement  
éco-responsable

# Merci!

### Partenaires financiers



Agence de la santé  
et des services sociaux  
du Saguenay-Lac-Saint-Jean  
Québec

### Partenaires organisateurs



Centre de  
Réadaptation  
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine

Université  
de Montréal



SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC  
AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS SOCIETY OF QUÉBEC  
LA MALADIE DE LOU GEHRIG'S DISEASE

Le Parcours  
Centre de réadaptation en déficience physique

9<sup>e</sup> édition



Colloque **interdisciplinaire**  
sur les maladies neuromusculaires  
et la sclérose latérale amyotrophique

# soyez-y!

Intervention, développement, innovation

## 31 mai et 1<sup>er</sup> juin 2012

Le Montagnais, Hôtel et Centre de congrès  
1080 boul. Talbot - Chicoutimi

1 800 463-9160

Organisé par :

**Dystrophie  
musculaire Canada**  
une action musclée

# PROGRAMME DU COLLOQUE

JEUDI LE 31 MAI 2012

**8h Inscription, café et brioches**

**8h30 à 9h30 Mot de bienvenue**

MNMWiki-Réadapt : Un réseau de professionnels de la santé pour une gestion efficace des connaissances en maladies neuromusculaires au Québec.

Annie Plourde, courtière de connaissances, Cynthia Gagnon, professeure adjointe, Dr Jean Mathieu, chef médical de la clinique des maladies neuromusculaires et Maud-Christine Chouinard, infirmière et professeure.

**9h30 à 10h30 Conférences au choix :**

- Maman, papa, je sais que je suis malade : vers un dialogue ouvert et efficace. Diane Vadeboncoeur et Marco Bonnano, psychologues.
- Impact du cirque sur la participation sociale en déficience physique. Frédéric Loiselle, ergothérapeute clinicien.
- Utilisation d'un bras robotisé par des personnes ayant une maladie neuromusculaire (utilisation du bras Jaco chez l'enfant). Denise Bernard, ergothérapeute.

**10h30 à 10h45 Pause et visite des kiosques d'exposition**

**10h45 à 11h15 Conférences au choix :**

- Le monde est petit : la communauté SLA en réseautage. Kate Busch, coordonnatrice et Assunta Badalone, directrice administrative.
- Travail d'équipe pour l'accueil d'un enfant avec un diagnostic d'amyotrophie spinale type 1: partage d'expériences et témoignages. Sylvie D'Arcy, physiothérapeute, coordonnatrice clinique.
- Description des stratégies éducatives utilisées dans le suivi des personnes atteintes de dystrophie myotonique. Maud-Christine Chouinard, infirmière et professeure, Mélissa Lavoie, étudiante à la maîtrise, Cynthia Gagnon, professeure adjointe, Chantale Simard et Céline Nepton.

**11h15 à 11h30 Pause et visite des kiosques d'exposition**

**11h30 à 12h Conférences au choix :**

- Le rôle de l'ergothérapeute aux soins à domicile chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Estelle Tremblay et Caroline Tremblay, ergothérapeutes.
- Groupe de parole pour la fratrie de jeunes présentant une maladie chronique/évolutive : répondre à la détresse et aider à se construire. Diane Vadeboncoeur, psychologue.
- Qualité de vie: quels outils de mesure utiliser dans la dystrophie myotonique? Luc Laberge, professeur associé, Cynthia Gagnon, professeure adjointe et Éric Gagnon, ergothérapeute.

**12h à 13h30 Dîner et visite des kiosques d'exposition**

**13h30 à 14h Conférences au choix :**

- Mise au point d'un questionnaire évaluant la fatigue chez les enfants présentant une maladie neuromusculaire. Sylvie D'Arcy, physiothérapeute, coordonnatrice clinique.
- Vécu, difficultés et besoins des patients atteints de dystrophie myotonique selon la gravité de la maladie et le type de ménage. Maud-Christine Chouinard, infirmière et professeure, Cynthia Gagnon, professeure adjointe, Danielle Maltais, travailleuse sociale et Danielle Boulianne.
- Les deuils. Yves Lafleur, intervenant psychosocial et psychothérapeute.

**14h à 14h15 Pause et visite des kiosques d'exposition**

**14h15 à 14h45 Conférences au choix :**

- Programme d'information génétique diffusé au Saguenay Lac St-Jean. Sophie Girard, Marie-Hélène Lambert et Annie Chamberland, CORAMH.

- Démarche thérapeutique pour l'attestation d'une manette x-box adaptée. Denise Bernard, ergothérapeute.
- Pour être efficace, toute réadaptation doit être chargée de sens. Jocelyn Chouinard, psychologue.

**14h45 à 15h Pause et visite des kiosques d'exposition**

**15h à 15h30 Conférences au choix**

- Perceptions et attitudes des différents acteurs dans l'intégration scolaire des enfants atteints d'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay. Sabrina Boucher-Mercier, étudiante au doctorat en psychologie clinique.
- La SLA : Le défi de la vie quotidienne. Nathalie Beauvais et Lucie Germain, ergothérapeutes.
- Les déterminants de la santé des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 : Une approche écologique. Mélissa Lavoie, étudiante à la maîtrise, Maud-Christine Chouinard, infirmière et professeure, Frances Gallagher, infirmière, Cynthia Gagnon, professeure adjointe et Dr Jean Mathieu, chef médical de la clinique des maladies neuromusculaires.

**15h30 à 15h35 Déplacement**

**15h35 à 16h35 Plénière**

Aborder la sexualité avec une clientèle ayant une maladie évolutive : problématiques et outils d'intervention. Zoé Vourantoni, sexologue.

**16h45 à 17h30 Départ des navettes pour le 5 à 7.**

**18h à 19h 5 à 7 et cérémonie de reconnaissance.**

VENDREDI LE 1<sup>er</sup> JUIN 2012

**7h30 à 8h30 Inscription, café et brioches**

**8h30 à 9h Conférences au choix :**

- L'ARSACS: aspects cliniques et génétiques. Dr Jean-Pierre Bouchard, neurologue et professeur adjoint, Dr Bernard Brais, neurogénéticien et Dr Jean Mathieu, chef médical de la clinique des maladies neuromusculaires.
- Les connaissances actuelles sur le processus physiopathologique de la dystrophie myotonique (DM1). Dr Bernard Jasmin, doyen de la faculté de médecine d'Ottawa et chercheur.
- Dystrophie musculaire de Duchenne: nouvelles perspectives en recherche. Dr Guy D'Anjou, neurologue pédiatre.

**9h à 9h15 Pause et visite des kiosques d'exposition**

**9h15 à 9h45 Conférences au choix**

- L'ARSACS, une maladie mitochondriale. Dr Bernard Brais, neurogénéticien, Dr Jean-Pierre Bouchard, neurologue et professeur adjoint et Dr Jean Mathieu, chef médical de la clinique des maladies neuromusculaires.
- Effets de l'utilisation d'un outil de gestion intégré de la santé (OGIS) auprès de personnes atteintes de dystrophie myotonique. Maud-Christine Chouinard, infirmière et professeure, Mélissa Lavoie, étudiante à la maîtrise, Cynthia Gagnon, professeure adjointe et Dr Jean Mathieu, chef médical de la clinique des maladies neuromusculaires.
- Portrait de l'atteinte musculaire et fonctionnelle des personnes atteintes de forme adulte et légère de dystrophie myotonique de type 1; résultats préliminaires. Émilie Petticlerc, étudiante à la maîtrise et physiothérapeute, Cynthia Gagnon, professeure adjointe, Dr Jean Mathieu, chef médical de la clinique des maladies neuromusculaires, Johanne Desrosiers, ergothérapeute et professeure titulaire et Luc Hébert, directeur national de l'entraînement en physiothérapie, chercheur et professeur.

**9h45 à 10h Pause et visite des kiosques d'exposition**

**10h à 10h30 Conférences au choix**

- Développement d'une échelle de gravité de l'ARSACS. Dr Jean Mathieu, chef médical de la clinique des maladies neuromusculaires, Dr Bernard Brais, neurogénéticien et Dr Jean-Pierre Bouchard, neurologue et professeur adjoint.

- Effets cardiovasculaires de l'Idébénone dans la population pédiatrique avec Ataxie de Friedreich. Dre Anne Fournier, cardiologue pédiatre, Johanne Therien, technologue en échographie, Lucie Caron, infirmière et Dr Daniel Velasco, médecin.

- Le rôle de l'omnipraticien et la collaboration avec l'infirmière pivot dans le suivi de la clientèle atteinte de DM1. Dr Marcel Fortin, médecin de famille, Nadine Leclerc, Aline Larouche et Nancy Bouchard, infirmières.

**10h30 10h45 Pause et visite des kiosques d'exposition**

**10h45 à 11h45 Conférences au choix**

- Maladie auto-immune, un survol. Dre Sandrine Larue, neurologue.
- Force musculaire et tests fonctionnels chez les patients DM1; des marqueurs biologiques efficaces et incontournables à condition de choisir les bons et de savoir pourquoi, quand et comment. Luc Hébert, directeur national de l'entraînement en physiothérapie, chercheur et professeur.
- 1 outil : 2 options de traitement pour une santé respiratoire. Josée Albert et Francine Marquis, inhalothérapeutes, Dr Guy Lapierre et Dre Linda Colombini, pneumologues – pédiatres.
- Les bénéfices d'un emploi dans la vie d'une personne handicapée. Pierre-Alexandre Fortin, personne atteinte de dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss.

**11h45 à 13h Dîner et visite des kiosques d'exposition**

**13h à 13h30 Conférences et ateliers au choix**

- La forme infantile dans la dystrophie myotonique: Constats et défis de prise en charge. Cynthia Gagnon, professeure adjointe.
- Myasthénie congénitale par déficience en DOK7 : une myopathie sous-diagnostiquée au Québec. Dr Bernard Brais, neurogénéticien.
- Le courtage et la gestion des connaissances en maladies neuromusculaires au Québec. Annie Plourde, courtière de connaissances, Cynthia Gagnon, professeure adjointe, Dr Jean Mathieu, chef médical de la clinique des maladies neuromusculaires et Maud-Christine Chouinard, infirmière et professeure.

**13h30 13h45 Pause et visite des kiosques d'exposition**

**13h45 à 14h15 Conférences et ateliers au choix**

- La forme infantile dans la dystrophie myotonique: Constats et défis de prise en charge (Suite). Cynthia Gagnon, professeure adjointe.
- Les aspects cardiaques dans la dystrophie myotonique de type 1. Dr Robert Breton, cardiologue et Dr Jean Mathieu, chef médical de la clinique des maladies neuromusculaires.
- Épigénétique et maladies mendéliennes. Luigi Bouchard, biochimiste.

**14h15 à 14h30 Pause et visite des kiosques d'exposition**

**14h30 à 15h Conférences au choix**

- Témoignage d'une personne atteinte de dystrophie musculaire de Duchenne. Stevens Fitzback, personne atteinte.
- Présentation de la myotonie congénitale. Claude Prévost, chargée de projet et Dr Jean Mathieu, chef médical de la clinique des maladies neuromusculaires.
- Les aspects neuropsychiatriques de la neuropathie sensitivo-motrice héréditaire avec agénésie du corps calleux. Dre Nathalie Brassard, psychiatre.

**15h00 à 15h05 Déplacement**

**15h05 à 15h50 Conférence de fermeture**

Le co-développement: des liens qui libèrent. Linda Roy et Lucie Laporte, travailleuses sociales.

# Modalité d'inscription

Profitez des tarifs de pré-inscription !

Tarifs réguliers			
Date	½ journée	1 journée	2 journées
Avant le 15 mars 2012	90.00\$	140.00\$	230.00\$
Après le 15 mars 2012	110.00\$	160.00\$	250.00\$
Tarifs pour les étudiants			
Un seul prix	70.00\$	100.00\$	150.00\$
TPS <span> </span> : 107755837RT0001, TVQ <span> </span> : 1142244673			

**Date limite d'inscription : 1<sup>er</sup> mai 2012**

Utiliser notre paiement en ligne ([www.muscle.ca](http://www.muscle.ca)) ou faites parvenir sans tarder votre formulaire d'inscription accompagné de votre paiement à :

Colloque sur les MNM et la SLA  
Dystrophie musculaire Canada – Bureau du Québec  
1425 boul. René-Lévesque Ouest, bur. 506  
Montréal, Qc H3G 1T7

**Politique de remboursement :**

Aucun remboursement ne sera émis après le 15 mai 2012. Des frais de 60\$ seront retenus pour toute annulation avant cette date.

**L'inscription au colloque inclut :**

La participation aux conférences, les pauses-santé, les repas du midi, le 5 à 7, le matériel didactique et les actes du colloque.

Crédits de formation demandés.

Transport en autobus offert (voir l'autre côté).

**Hébergement :**

\*Réservations de chambres au Montagnais, Hôtel et Centre de congrès en mentionnant le numéro de réservation suivant : 67042.

Occupation simple 129\$ ou double 139\$ (petit déjeuner inclus) plus taxe.

Bloc de chambres réservé jusqu'au 29 avril 2012. 1-800-463-9160

\*Stationnement gratuit.

**Pour toute information :**

Pascale Rousseau

Téléphone : 514.393.3522 ou 1.800.567.2236 #231

Télécopieur : 514.393.8113

[pascale.rousseau@muscle.ca](mailto:pascale.rousseau@muscle.ca)