

**PREMIÈRE ÉDITION DE L'ÉCOLE DE MYOLOGIE DE DAKAR
ET JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES
(23, 24 et 25 février 2023)**

3^{ème} ECOLE DE MYOLOGIE d'Afrique de l'Ouest – 23-24 février 2023 - Dakar

Journée de formation réservée aux professionnels de santé sénégalais et des pays de la sous-région d'Afrique de l'Ouest.

Public visé : Internes et seniors de plusieurs spécialités médicales susceptibles d'être intéressés par la pathologie neuromusculaire (neurologie, pédiatrie, médecine interne, génétique, rhumatologie, anatomo-pathologie, pneumologie, etc.). Kinésithérapeutes, infirmières spécialisées, ergothérapeutes sont également les bienvenus. Max 100 participants au total.

Enseignants : spécialistes locaux (Moustapha Ndiaye, Mohamed Dieng, Pedro Rodriguez, Rokhaya Diagne, Alassane Diop, Serigne Abdou Aziz Fall, Ngor Side Diagne) et experts venus de France (France Leturcq [Hôpital Cochin, Paris], Edoardo Malfatti [CHU Créteil], Susana Quijano Roy [Hôpital Raymond-Poincaré de Garches], J. Andoni Urtizbera [Institut de Myologie, Paris]) et de la Côte d'Ivoire (Yaya Kamissoko [CHU de Yopougon, Abidjan]).

Endossement académique : TREAT-NMD, Association Sénégalaise de Neurologie

Lieu : UCAD 2 Salle Atelier - Université Cheikh Anta Diop de Dakar (UCAD)

Programme du Jeudi 23 février 2023 (Jour 1) : Muscle

08:00 – 8h30 : Inscriptions

08:30 - Message de bienvenue par le Chef de Service de la Neurologie du CHNU de Fann

09:00 - 13:00 – Exposés pléniers

(Temps de présentation d'environ 20 minutes + 10 minutes pour la discussion)

Topic	Présentateur	Time
Maladies neuromusculaires au Sénégal et en Afrique (état des lieux et orientations futures)	Moustapha Ndiaye Alassane Diop	09:00 – 09:30 (30 mn)
Maladies neuromusculaires : classification, épidémiologie, sémiologie et outils diagnostiques	J. Andoni Urtizbera	09:30 – 10:00 (30 mn)

Dystrophie musculaire de Duchenne e Becker (dystrophinopathie)	France Leturcq	10:00 – 10:30 (30 mn)
Dystrophies musculaires congénitales	Susana Quijano-Roy	10:30 – 11:00 (30 mn)
Pause-café (15 mn)		
Myopathies congénitales	Edoardo Malfatti	11:15 – 11:45 (30 mn)
Dystrophie musculaire des ceintures (LGMD), FSH et autres dystrophies	France Leturcq	11:45 – 12:15 (30 mn)
Myopathies inflammatoires	Mohamed Dieng	12:15 – 12:45 (30 mn)
Prise en charge et thérapies innovantes dans les maladies neuromusculaires	Edoardo Malfatti	12:45 – 13:15 (30 mn)

13:15 – 14:30 : **Pause déjeuner** (sur place)

14:30 – 18:30 – **Exposés thérapies et atelier de cas cliniques**

Sélection de plusieurs cas didactiques de pathologie neuromusculaire enfant ou adultes, héréditaire ou non. 15-20 minutes par présentation en moyenne.

Sujet	Présentateur	Time
Cas 1 : Patient atteint d'une atrophie musculaire généralisée	Pedro Rodriguez	14:30 – 14:50
Cas 2 : Dystrophie musculaire chez une fille	France Leturcq	14:50 – 15:10
Cas 3 : Une grande famille atteinte de myopathie	Yaya Kamissoko	15:10 – 15:30
Cas 4 : Patient présentant un déficit distal d'origine myogène	Andoni Urtizbera	15:30 – 15:50
Cas 5 : Syndrome de la tête tombante progressive	Susana QR	15:50 – 16:10
Pause-café (20 mn)		
Le rôle des associations de patients dans la lutte contre les maladies neuromusculaires (15 min) Taxawuma Assistance Handicap		
Cas 6 : Une myopathie des ceintures à début précoce ... traitable	Edoardo Malfatti	16:45 – 17:05
Cas 7 : Un cas de myopathie de ceintures qui ne sait pas siffler	Pedro Rodriguez	17:05 – 17 :25
Cas 8 : Cas de Myopathie rétractile et raideur spinale - intérêt de l'imagerie musculaire	Susana QR	17:25 – 17:45
Cas 9 : Est-ce que tout est génétique ?	Andoni Urtizbera	17:45 – 18:05
Cas 10 : Dystrophie musculaire des ceintures de la côte d'ivoire	Yaya Kamissoko	18:05 – 18:25

18 :30 – 18 :45 – Conclusions de la journée.

**Programme du Vendredi 24 février 2023 (Jour 2) : nerf, jonction neuromusculaire.
Rééducation *dans les* maladies neuromusculaires**

08:30 - 13:00 – Exposés pléniérs

(Temps de présentation d'environ 20 minutes + 10 minutes pour la discussion)

Topic	Présentateur	Time
Amyotrophie spinale infantile (SMA) classique et non-classique	Rokhaya Diagne	08:30 – 09:00 (30 mn)
Neuropathies héréditaires dont la CMT	J. Andoni Urtizberea	09:00 – 09:30 (30 mn)
Neuropathies inflammatoires	Alassane Diop	09:30 – 10:30 (30 mn)
Syndromes myasthéniques auto-immunes	Serigne Abdou Aziz Fall	10:00 – 10:30 (30 mn)
Pause-café (15 mn)		
Syndromes myasthéniques congénitales (SMC)	Pedro M Rodriguez Cruz	10:45 – 11:15 (30 mn)
Rééducation patient neuromusculaire	Ngor Side Diagne	11:15 – 11:45 (30 mn)

11:45 – 13:15 – **Atelier de cas cliniques**

Sélection de plusieurs cas didactiques de pathologie neuromusculaire enfant ou adultes, héréditaire ou non. 15-20 minutes par présentation en moyenne.

Sujet	Présentateur	Timing
Cas 1 : Marqueurs cliniques pour suspecter une SMA	Susana QR	11:20 – 11:40
Cas 2 : L'importance des mouvements oculaires dans le diagnostic des maladies neuromusculaires	Pedro Rodriguez	11:40 – 12:00
Cas 3 : Un cas de suspicion de « SLA juvénile »	Khalifa Mbaye	12:20 – 12:40
Cas 4 : Garçon avec démarche sur la pointe des pieds et rétractions des Achilles	Susana QR	12:40 – 13:00
Cas 5 : Enfant avec une hypertrophie musculaire	Pedro Rodriguez	12:00 – 12:20
Cas 6 : Fille présentant un tableau clinique progressif de mains tombantes	Pedro Rodriguez	12:40 – 13:00

13:00 – 15:00 : **Pause déjeuner et prière du Vendredi**

15:00 – 19:00. **Consultations neuromusculaires gratuites** avec les experts médicaux pour les familles et patients qui le souhaitent. Activité pratique pour les participants.

Lieu : Consultations Externes, Service de Neurologie, CHNU de Fann

CELEBRATION DE LA JOURNEE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES
--

Dakar, samedi 25 février 2023

Journée destinée aux patients et à leurs familles

Organisée par l'association sénégalaise de patients Taxawuma Assistance Handicap

09 :00 – 10: 00 Mise en place

10 :00 – 10 :05 Mot de bienvenue du président TAXAWUMA

10 :05 – 10 :30: Présentation rapport d'activité

10 :30 – 11 :00 : pause-café

11 :00 – 11 :10 : 1ere animation artistes

11 :10 – 12 :30 : Interventions des spécialistes et témoignages des familles

- Interventions à distance (ou en présentiel, selon disponibilités)
 - Xavier Petit-Jean (représentant Fitima-Europe)
 - Hawa Dramé (Présidente Fondation Fitima)
 - Rose Okama (Présidente Association Aux Pas du Cœur)
- Témoignages individuels

12 :30 – 13 :00 : Paroles aux autorités et partenaires

13 :00 – 13 :10 : 2e Animation artistes

13 :10 – 13 :30 : Projection documentaire

13 :30 – 15 :00 : Repas convivial

Mot de remerciements et fin