

Samedi 4 décembre 2021 | 9 h à 13 h

Virtuel

Capté à partir de l'Hôpital de Montréal pour enfants

LA DYSPLASIE OSSEUSE

Parlons-en !

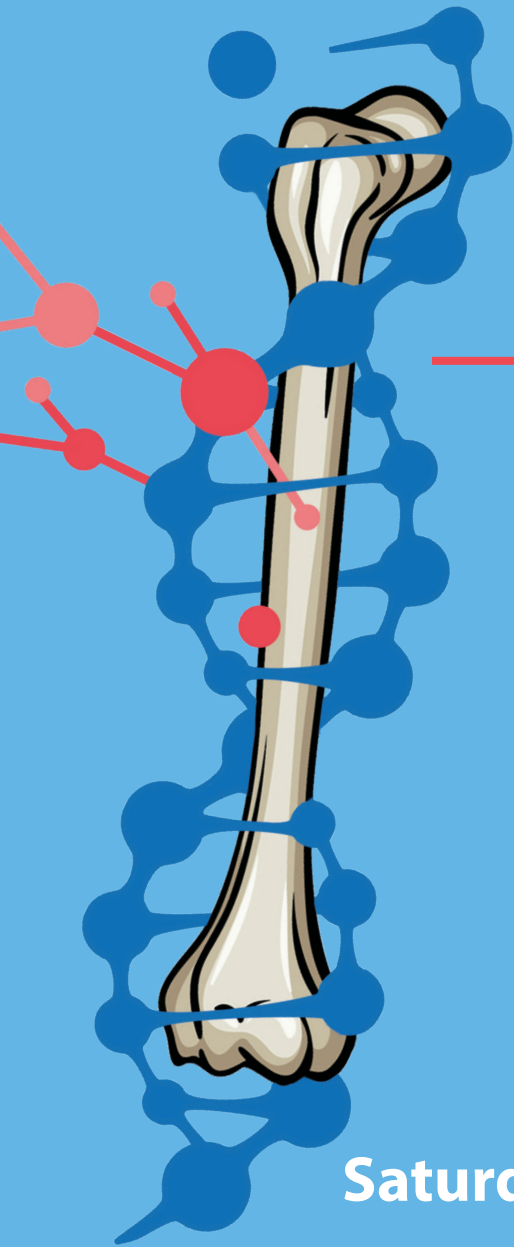
SKELETAL DYSPLASIA

Let's talk about it!

Saturday December 4th 2021 | 9 AM to 1 PM

Virtuel

Captured from the Montreal Children's Hospital





MUSCO

MUSCO en quelques mots...

« La dysplasie osseuse, parlons-en ! » est un événement organisé dans le cadre de l'Initiative MUSCO, une démarche de collaboration entre les grandes institutions pédiatriques que sont le CHU Sainte-Justine, son Centre de réadaptation Marie Enfant, l'Hôpital de Montréal pour enfants et les Hôpitaux Shriners pour enfants — Canada, avec le soutien de la Fondation Mirella & Lino Saputo.

Pourquoi MUSCO ?

MUSCO est née d'un constat : les enfants qui souffrent de troubles musculosquelettiques et qui nécessitent des soins complexes font trop souvent face à des problématiques d'accès tout au long de leur parcours de soins et dans leur intégration sociale. Devant cette situation, ces institutions ont décidé d'unir leurs forces pour développer une collaboration interinstitutionnelle.

Quels objectifs pour MUSCO ?

Chacun des partenaires partage la volonté de faciliter la vie des patients et des familles qui fréquentent leur établissement et souhaite faire une différence pour améliorer leur qualité de vie. Il s'agit de garantir l'accès des bons patients aux bonnes institutions et au bon moment pour les meilleurs soins. L'objectif est de transformer les soins et les services apportés aux familles grâce à une approche INCLUSIVE, INNOVANTE, TRANSDISCIPLINAIRE et COLLABORATIVE.

Quelles actions par MUSCO ?

Cet événement d'information et d'échanges s'adressant aux familles est l'un des projets nés de cette collaboration interinstitutionnelle. Il est organisé en étroite collaboration avec les quatre établissements partenaires de l'initiative.

MUSCO in a few words...

“Skeletal Dysplasia, Let's Talk About It!” is an event organized as part of the MUSCO Initiative, a collaborative approach between the major paediatric institutions of CHU Sainte-Justine, its Marie Enfant Rehabilitation Centre, the Montreal Children's Hospital and Shriners Hospitals for Children — Canada, with the support of the Mirella & Lino Saputo Foundation.

Why MUSCO?

MUSCO began from the observation that children who have musculoskeletal disorders and require complex care often face access difficulties throughout their care journey and in their social integration. In response to the situation, these institutions have decided to join forces in a program of inter-institutional collaboration.

What are MUSCO's objectives?

Each partner shares the desire to make life easier for patients and families who use their facility, and each partner wants to make a difference in improving their quality of life. This is about ensuring access for the right patients, in the right institutions, at the right time, for the best care. The objective is to transform the care and services provided to families through an INCLUSIVE, INNOVATIVE, TRANSDISCIPLINARY and COLLABORATIVE approach.

What actions has MUSCO taken?

One of the projects resulting from the inter-institutional collaboration is this event for families, organized in close collaboration with the four partner institutions involved in the Initiative.

Programme

9h00	Mot d'ouverture	D^r Peter Glavas Chirurgien orthopédiste pédiatrique, CHU Sainte-Justine D^r Reggie Hamdy Chirurgien orthopédiste pédiatrique, Hôpitaux Shriners pour enfants — Canada	
Bloc 1 Dès la naissance			
9h05	Un survol de la génétique des dysplasies osseuses	› Un diagnostic différentiel large › Les modes de transmission › La cause génétique de l'achondroplasie › Comment poser le diagnostic avant ou après la naissance?	Valancy Miranda Conseillère en génétique MUSCO (CHU Sainte-Justine et Hôpitaux Shriners pour enfants — Canada)
9h15	Les traitements médicamenteux en développement	› La question de l'hormone de croissance › Les médicaments en développement et leur mécanisme › Le statut des études en cours	D^r Philippe Campeau Médecin généticien CHU Sainte-Justine
9h25	Le défi d'une famille: connaître les ressources disponibles	› Témoignage d'une famille › Introduction à l'Association québécoise des personnes de petite taille	Isabelle Courchesne et Daniel Bélec Parents d'Angélique Nathalie Labelle Conseillère en inclusion sociale et en défense des droits, Association québécoise des personnes de petite taille
Pour en savoir plus Retrouvez le <i>Tableau des ressources</i> sur le site web de l'événement !			
9h30	Les suivis médicaux: réadaptation et prévention des complications	› L'équipe soignante › Les signes et symptômes déterminants pour la décompression du foramen magnum › La prévention et les contre-indications › Survol du développement moteur global	D^{re} Marie Laberge-Malo Physiatre et pédiatre Centre de réadaptation Marie Enfant et CHU Sainte-Justine Isabelle Marcoux Physiothérapeute Centre de réadaptation Marie Enfant
9h55	La décompression du foramen magnum	› Pourquoi la sténose se développe-t-elle ? › Le mode de présentation de l'enfant › L'approche diagnostique et le traitement	D^r Jean-Pierre Farmer Neurochirurgien pédiatrique et chirurgien en chef Hôpital de Montréal pour enfants
10h05	Pause		
10h15	Période de questions sur le Bloc 1		

Bloc 2 | La période de l'enfance et l'adolescence

10 h 25	Portail vers les mesures de compensation financière	› Le supplément d'allocation familiale › Le crédit d'impôt › Le régime enregistré d'épargne-invalidité › Autres subventions	Guillaume Parent Président Finandicap
10 h 35	L'intégration en service de garde	› Trouver un service de garde › L'allocation pour l'intégration des enfants › Collaborer au quotidien avec le service de garde	Christine Duquette Coordonnatrice J'me fais une place en garderie
10 h 45	Un domicile adapté aux besoins d'une famille	› Témoignage d'une famille	Marie-Hélène Forget et Luc Rivet Parents d'Estelle et Élodie

Pour en savoir plus

Retrouvez la capsule vidéo *L'adaptation du milieu de vie : comment et quoi ?* sur le site web de l'événement !

Claire Lastère, ergothérapeute au Centre de réadaptation Marie Enfant, vous parle des adaptations fréquentes.

10 h 50	Dysplasie osseuse et instabilité cervicale, ce qu'il faut savoir	› Comprendre ce qu'est l'instabilité cervicale › Qui sont les patients à risques › Quels sont les symptômes à reconnaître (et à rechercher) › Quels sont les traitements de l'instabilité cervicale	D^r Félix Brassard Chirurgien orthopédiste pédiatrique CHU Sainte-Justine
11 h 00	La cyphose thoraco-lombaire dans la dysplasie osseuse	› Comprendre l'histoire naturelle de la cyphose thoracolombaire dans la dysplasie osseuse › Comprendre l'impact du traitement de la cyphose thoracolombaire chez les patients atteints de dysplasie osseuse	D^r Neil Saran Chirurgien orthopédiste pédiatrique Hôpitaux Shriners pour enfants — Canada
11 h 10	La déformation et l'allongement des membres inférieurs	› Les indications pour opérer les déformations des membres inférieurs › Les indications, les contre-indications et les techniques d'allongement › La réadaptation post-chirurgie et les impacts fonctionnels post-opératoires	D^r Mitchell Bernstein Chirurgien orthopédiste pédiatrique Hôpital de Montréal pour enfants
11 h 20	La déformation et les autres problèmes des membres supérieurs	› Les indications pour la chirurgie › À qui ? Pourquoi ? Comment ? › La réadaptation post-chirurgie et les impacts fonctionnels post-opératoires	D^{re} Chantal Janelle Chirurgienne orthopédiste pédiatrique Hôpitaux Shriners pour enfants — Canada
11 h 30	Discussion de cas : correction de déformations angulaires aux membres inférieurs	› Illustration et explication des différents moyens pour effectuer une correction de déformation.	D^r Peter Glavas Chirurgien orthopédiste pédiatrique CHU Sainte-Justine D^r Reggie Hamdy Chirurgien orthopédiste pédiatrique Hôpitaux Shriners pour enfants — Canada

11 h 40 Pause

11 h 50 Période de questions sur le Bloc 2

Bloc 3 En route vers l'âge adulte			
12 h 00	Intégration sociale à l'adolescence	› Les embûches sociales de l'adolescence vers l'âge adulte › L'acceptation de soi, l'estime de soi et la recherche identitaire	D^{re} Marie Laberge et l'équipe du programme de dysplasie osseuse du CRME
12 h 10	Le programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées	› Présentation sommaire du programme d'adaptation du véhicule ainsi que ses particularités › Diffusion des numéros de téléphone et coordonnées pour obtenir plus de détails et explications sur le programme.	Marilyn Mercier Coordonnatrice et conseillère-experte à l'adaptation de domicile et de véhicule Société de l'assurance automobile du Québec
	Angélique nous présente sa voiture adaptée	› Témoignage d'une jeune adulte	Angélique Bélec 19 ans, étudiante en soins infirmiers
12 h 20	Le choix de carrière et les études supérieures	› Une approche gagnante : permettre à l'enfant de faire ses propres choix › Les moyens et outils pour l'aider à atteindre ses objectifs : adaptations, stages et bourses	Sylvain Lemay Conseiller à l'accueil et intégration Bureau de l'inclusion et de la réussite étudiante, Université du Québec à Montréal
12 h 30	La sténose spinale	› Les indications pour la chirurgie › À qui ? Pourquoi ? Comment ? › La réadaptation pré- et post-chirurgie et les impacts fonctionnels post-opératoires	D^r Jean-Marc Mac-Thiong Chirurgien orthopédiste Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
12 h 40	Comment apprivoiser la transition vers l'âge adulte ?	› Pourquoi et comment préparer la transition vers l'âge adulte? › Anticiper la suite et responsabiliser son enfant quant à son avenir	Laurence Leser Directrice générale Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
12 h 50	Période de questions sur le Bloc 3		
13 h 00	Mot de clôture	D^r Peter Glavas Chirurgien orthopédiste pédiatrique, CHU Sainte-Justine D^r Reggie Hamdy Chirurgien orthopédiste pédiatrique, Hôpitaux Shriners pour enfants — Canada	
13 h 05	Fin de l'événement		

Program

9:00 AM	Opening Remarks	D^r Peter Glavas Chirurgien orthopédiste pédiatrique, CHU Sainte-Justine D^r Reggie Hamdy Chirurgien orthopédiste pédiatrique, Hôpitaux Shriners pour enfants — Canada
Block 1 From Birth		
9:05 AM	An overview of the genetics of skeletal dysplasia	› A broad differential diagnosis › The modes of transmission › The genetic cause of achondroplasia › How to diagnose before or after birth? Valancy Miranda MUSCO Genetic Counsellor (CHU Sainte-Justine and Shriners Hospitals for Children — Canada)
9:15 AM	Drug treatments in development	› The issue of growth hormone › Drugs in development and their mechanism › Status of ongoing studies Dr. Philippe Campeau Medical Geneticist CHU Sainte-Justine
9:25 AM	The challenge of a family: knowing what resources are available	› A family's testimony › Introduction to the Association québécoise des personnes de petite taille Isabelle Courchesne and Daniel Bélec Angélique's parents Nathalie Labelle Social Inclusion and Advocacy Advisor Association québécoise des personnes de petite taille
Learn more Check out the <i>Resource Table</i> on the event website!		
9:30 AM	Medical follow-ups: rehabilitation and prevention of complications	› The health care team › Signs and symptoms relevant to foramen magnum decompression › Prevention and contraindications › Overview of gross motor development Dr. Marie Laberge-Malo Physiatrist and pediatrician Marie Enfant Rehabilitation Centre and CHU Sainte-Justine Isabelle Marcoux Physiotherapist Marie Enfant Rehabilitation Centre
9:55 AM	Foramen magnum decompression	› Why stenosis develops? › The mode of presentation of the child › The diagnostic approach and treatment Dr. Jean-Pierre Farmer Pediatric Neurosurgeon and Chief of surgery Montreal Children's Hospital
10:05 AM	Break	
10:15 AM	Question period on Block 1	

Block 2 | The period from childhood to adolescence

10:25 AM	Gateway to financial compensation measures	› Family allowance supplement › Tax credit › Registered disability savings plan › Other grants	Guillaume Parent President Finandicap
10:35 AM	Daycare integration	› Finding a daycare centre › The child inclusion allowance › Working with the daycare on a daily basis	Christine Duquette Coordinator J'me fais une place en garderie
10:45 AM	A home adapted to the needs of a family	› A family's testimony	Marie-Hélène Forget and Luc Rivet Estelle and Élodie's parents

Learn more

Watch the video *Adapting your environment: how and what?* on the event's website!

Claire Lastère, Occupational Therapist at the Marie Enfant Rehabilitation Centre, discusses frequent adaptations.

10:50 AM	Skeletal dysplasia and cervical instability, what you need to know	› Understanding what cervical instability is › Who are the patients at risk? › What symptoms to recognize (and look for) › What are the treatments for cervical instability	Dr. Félix Brassard Pediatric Orthopedic Surgeon CHU Sainte-Justine
11:00 AM	Thoracolumbar kyphosis in skeletal dysplasias	› Understanding the natural history of thoracolumbar kyphosis in skeletal dysplasia › Understanding the impact of treatment of thoracolumbar kyphosis in patients with skeletal dysplasia	Dr. Neil Saran Pediatric Orthopedic Surgeon Shriners Hospitals for Children — Canada
11:10 AM	Deformity and lengthening of the lower limbs	› Indications for surgery of lower limb deformities › Indications, contraindications and lengthening techniques › Post-surgical rehabilitation and functional impacts	Dr. Mitchell Bernstein Pediatric Orthopedic Surgeon Montreal Children's Hospital
11:20 AM	Deformity and other complications with upper limbs	› Indications for surgery › To whom? Why? How? › Post-surgical rehabilitation and functional impacts	Dr. Chantal Janelle Pediatric Orthopedic Surgeon Shriners Hospitals for Children — Canada
11:30 AM	Case discussion: Angular deformity correction in lower limbs	› Illustration and explanation of the different ways to correct a deformity	Dr. Peter Glavas Pediatric Orthopedic Surgeon CHU Sainte-Justine Dr. Reggie Hamdy Pediatric Orthopedic Surgeon Shriners Hospitals for Children - Canada
11:40 AM	Break		
11:50 AM	Question period on Block 2		

Block 3 On the way to adulthood			
12:00	Social integration in adolescence	› The social pitfalls from adolescence to adulthood › Self-acceptance, self-esteem and the search for identity	Dr. Marie Laberge and the CRME Skeletal Dysplasia Program Team
12:10 PM	Vehicle adaptation program for people with disabilities	› Summary presentation of the vehicle adaptation program and its particularities › Distribution of phone numbers and contact information for further details and explanations about the program.	Marilyn Mercier Home and Vehicle Adaptation Coordinator and Expert Consultant Société de l'assurance automobile du Québec
	Angelique presents her adapted car	› A young adult's testimony	Angélique Bélec 19 years-old, Nursing Student
12:20 PM	Choosing a career and pursuing post-secondary education	› A winning approach: allow the child to make his own choices › Means and tools to help them achieve their goals: adaptations, internships and scholarships	Sylvain Lemay Advisor Office of Inclusion and Student Success Université du Québec à Montréal
12:30 PM	Spinal stenosis	› Indications for surgery › To whom? Why? How? › Post-surgical rehabilitation and functional impacts	Dr. Jean-Marc Mac-Thiong Orthopedic Surgeon Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
12:40 PM	How to cope with the transition to adulthood?	› Why and how to prepare for the transition to adulthood? › Anticipate what comes next and empower your child regarding his future	Laurence Leser Executive Director Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
12:50 PM	Question period on Block 3		
13:00 PM	Closing remarks	Dr. Peter Glavas Pediatric Orthopedic Surgeon, CHU Sainte-Justine Dr. Reggie Hamdy Pediatric Orthopedic Surgeon, Shriners Hospitals for Children — Canada	
13:05 PM	End of the event		

Merci au comité organisateur! | Thank you to the Organising Committee

Amélie Gobeil-Riverin

Ergothérapeute et coordonnatrice clinique, Centre de réadaptation Marie Enfant
Occupational Therapist and Clinical Coordinator
Marie Enfant Rehabilitation Centre

Aurélien Vigné

Gestionnaire, MUSCO | Manager, MUSCO

Daniel Bélec

Patient-Ressource, papa d'Angélique
Patient Resource, father of Angélique

Isabelle Courchesne

Patiente-Ressource, maman d'Angélique
Patient Resource, mother of Angélique

Julie Letendre

Coordonnatrice trajectoire
inter-établissement, MUSCO
Inter-establishment Navigator, MUSCO

Lina Moisan

Infirmière clinicienne, génétique médicale,
Hôpital de Montréal pour enfants
Nurse Clinician, Medical Genetics,
Montreal Children's Hospital

Lise Roche

Directrice des programmes,
Fondation Mirella & Lino Saputo
Director of Programs,
Mirella & Lino Saputo Foundation

D^{re} Marie Laberge-Malo

Physiatre et pédiatre, Centre de réadaptation
Marie Enfant et CHU Sainte-Justine
Physiatrist and Pediatrician, Marie Enfant
Rehabilitation Centre and CHU Sainte-Justine

Nathalie Labelle

Conseillère en inclusion sociale et en défense
des droits, Association québécoise des personnes
de petite taille
Social Inclusion and Advocacy Advisor, Association
québécoise des personnes de petite taille

D^r Peter Glavas

Chirurgien orthopédiste pédiatrique,
CHU Sainte-Justine
Pediatric Orthopedic Surgeon, CHU Sainte-Justine

D^r Philippe Campeau

Médecin généticien, CHU Sainte-Justine
Medical Geneticist, CHU Sainte-Justine

D^r Reggie Hamdy

Chirurgien orthopédiste pédiatrique
Hôpitaux Shriners pour enfants — Canada
Pediatric Orthopedic Surgeon
Shriners Hospitals for Children — Canada

Rita Yap

Physiothérapeute et assistante-chef en réadaptation,
Hôpitaux Shriners pour enfants — Canada
Physiotherapist and Team Lead in Rehabilitation,
Shriners Hospitals for Children — Canada

Solène Tanguay

Chargée de projets et communication, MUSCO
Project and Communications Manager, MUSCO

D^r Stefan Parent,

Chef, Service orthopédie, CHU Sainte-Justine
Chief, Orthopedic Services, CHU Sainte-Justine

Valancy Miranda

Conseillère en génétique
MUSCO (CHU Sainte-Justine et Hôpitaux Shriners
pour enfants - Canada) Genetic Counsellor,
MUSCO (CHU Sainte-Justine and Shriners Hospitals
for Children — Canada)

Merci à l'équipe logistique! | Thank you to the logistics team!

Lisa Gouin

Conseillère en gestion d'événements, CHU Sainte-Justine
Event Management Advisor, CHU Sainte-Justine

Stephanie Gurd

Conseillère, relations avec les donateurs, La Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants
Donor Relations Advisor, The Montreal Children's Hospital Foundation

Renseignements | Information

congres.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Site web pour information, ressources additionnelles et accès aux présentations

Website for information, additional resource and access to presentations

<https://event.fourwaves.com/dysplasieosseuse2021/pages>



MUSCO



Canada

