



Rencontres et échanges d'expériences en Auvergne autour du handicap de l'enfant

Participation des « P'tits Dômes »
13 Novembre 2015



La Rééducation Pédiatrique et le CHU



L'union du CHU et la Rééducation pédiatrique fête ses noces d'argent (25 ans)!!

1990 : consultations du Pr A.Tanguy au SESSAD-APF

1992: les CS se déplacent à l'Hôtel-Dieu Alain Tanguy s'adjoint une équipe rééducative (MPR, kiné, appareillage)

2000 : Arrivée d'Odile Boespflug-Tanguy 1ères consul pluridisciplinaires : orthopédie-neuropédiatrie-génétique et MPR



2001 : FEDHANE: Fédération des Troubles du Développement et du Handicap de l' Enfant

But : Fédérer les partenaires du diagnostic et de la prise en charge privée/publique en Auvergne (Dr Gallet, Deslandes, Dr Garnier, Dr Perret), CAMPS, CMI, Centre Hospitalier Sainte Marie

Missions : dépistage, diagnostic, évaluations de déficiences, suivi des thérapeutiques

Fonctionnement: Réunions mensuelles (biblios, exposés, revue de dossiers, visioconférences (Montluçon)



2003 Ouverture du service de Génétique

Renforcement de l'activité MPR: médecin, kiné puis psychomot., évaluations cognitives, ergo, orthophonie et psy.

Mise en place et surveillance de la pompe à Baclofène

Développt de la « politique » de Réseau à partir du service

❖ 2004 Elaboration d'un dossier pour création d'un réseau régional

« RADHANE »

Présenté 2 années à la DRASS

Refusé, faute de moyens pour le fonctionnement.

2005 Labellisation du CR « Leucodystrophies et paraplégies spastiques héréditaires » en partenariat avec l'Unité INSERM 384

2006 Labellisation du CR Maladies rares « Pathologies rares du n. périphérique » adulte-enfant en collaboration avec le Pr Clavelou
Partenariat +++ avec l'AFM

2007 Labellisation du CR Maladies Rares « Anomalies du développt et syndromes malformatifs »
Partenariat avec le CEMC-Auvergne (registre des malformations)

Centres de Compétence : Surdit , MOC, neurofibromatose





2009 Départ des Pr Alain et Odile Tanguy
Restructuration du service de génétique
Obtention d'un temps plein MPR hospitalier en génétique.
La MPR pédiatrique devient coordonnateur du site pédiatrique du CR
« Pathologies rares du n. périphérique »

Le partenariat entre MPR- Génétique et les autres spécialités se poursuit :

Développement des consultations pluridisciplinaires neuro-pédiatrique (Dr Sarret), orthopédique (Pr Canavese, Mr Tiercelin), neurologique adulte (Cs de spasticité: Dr Vernay), CS autour de la marche de l'enfant avec évaluation sur Gait-Rite (Pr Canavèse, Dr Deslandes)

Poursuite des CR « Pathologies rares du nerf périphérique » et « anomalies du développement »

Indications et injections de Botox en HJ

Protocole de recherche : étude ASIRI

Travail sur l'ostéoporose (toujours en cours)



2010 Déménagement du Service de Génétique au CHU ESTAING

Mise en place de réunions neuro génétiques bi-mensuelles (Dr Sarret) réunissant professionnels CHU et hors CHU (CMI, CAMPS, SESSAD...)

2011 Création de l'Association « Les P'tits Dômes »
Professionnels institutionnels et libéraux
Famille et sympathisants

Objectifs: créer des liens entre les familles et les professionnels

Site internet (collaboration ++ du CHU)

Mots clé: Accompagnement psychologique
 Orientation vers les professionnels
 Information thématique
 Formation des professionnels

Originale par sa place privilégiée au sein du Service Génétique

Départementale dans un 1er temps, régionale à moyen terme

Maillage avec les autres associations (AFM, ADAPEI, APF, APPT, ADHAP, CRA..)



❖ 2014 Restructuration de la MPR pédiatrique au CHU Estaing

Répartition de l'activité (à temps très partiel), sur 2 services

Service de Génétique: Dr Pontier (0,2 ETP)

Service de Pédiatrie: Dr Joubrel (0,3 ETP): orthopédie, Botox

Dans le service de génétique, poursuite des activités MPR

Cs pluridisciplinaires des CR

Développement des consultations multidisciplinaires MOC
et Ehlers Danlos

❖ 2016 Perspectives

Pérenniser et augmenter le temps de MPR au sein du CHU

Restaurer les consultations plurielles d'évaluation de la marche

Dynamiser la prise en charge en MPR et développer les techniques
d'appareillage innovantes

Développer les collaborations avec les structures de prise en charge de l'enfant
dans le CHU (ex: éval pré et post chir pédiatrique des malf cérébrales et médullaires
de l'enfant) et hors CHU (ex: rencontres avec les professionnels et les associations,
consultations avancées, ...)

Poursuivre les réunions d'information concernant le handicap de l'enfant

G-EO System **REHA**
TECHNOLOGY
FOR A BETTER LIFE

Les + produits

- 2 versions adulte rééducation à la marche robotisée : G-EO Basic et G-EO Evolution
- 2 versions pédiatriques
- Évolutive possible du modèle Basic au modèle Evolution
- Marche par assistance robotisée
- Montée - Descente d'escaliers par assistance robotisée
- Mouvement partiel du cycle de marche
- Mode adaptatif intelligent
- Biofeedback : Immersion par scénarios visuels
- Installation rapide du patient : 5 minutes
- Symbiose Patient-Praticien
- Enregistrements des données issues des capteurs

