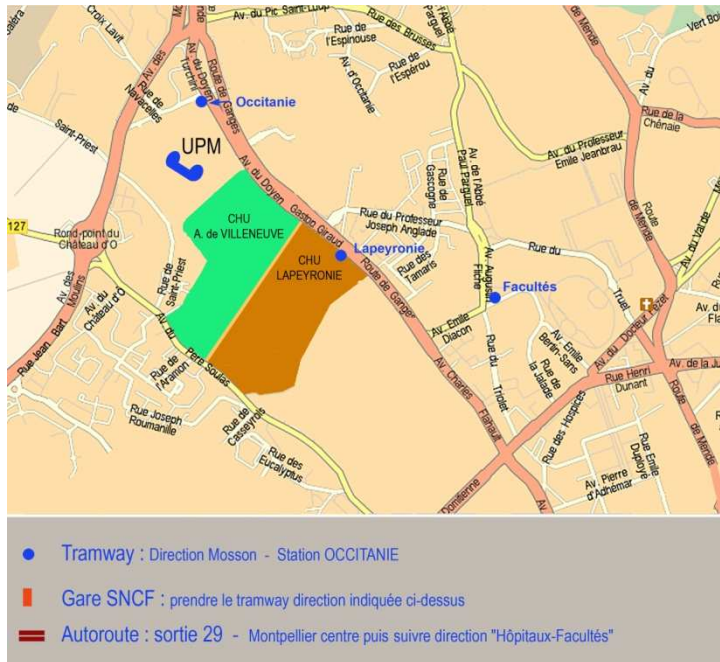




# Plan d'Accès

(Amphithéâtre de l'unité pédagogique médicale)  
641 av du Doyen Gaston Giraud,  
34093 Montpellier cedex 5

Tramway ligne 1 (bleu), station « Occitanie » - Direction « Mosson »  
En voiture: depuis le centre ville, suivre« Hôpitaux-Facultés». Tournez  
après le « CHU Arnaud de Villeneuve » : direction « UPM—IURC »



## Les syndromes de Usher : de la recherche clinique à la prise en charge

22 Janvier 2010

Amphithéâtre de  
l'Unité Pédagogique Médicale  
de Montpellier



Inscription obligatoire de 30€(includ le repas de midi), par CB ou chèque.

Contact : Céline CAUMES, email: [secretariat@cesda34.asso.fr](mailto:secretariat@cesda34.asso.fr)

CESDA34, 14 rue St Vincent de Paul, 34090 Montpellier

tél: 0467029900, fax: 0467021745

Site Web : <http://www.inmfrance.com/usher/accueil.html>



Des interprètes Français / LSF seront présents

Le développement des méthodes de rééducation et la suppléance sensorielle auditive et visuelle vont bouleverser la prise en charge du syndrome de Usher. Ce colloque propose de faire le point sur ces nouvelles avancées et sur les possibilités actuelles de prise en charge des malades.

# Matin

*8h30-9h : Accueil*

**9h-10h30 :** Session 1 : Clinique et recherche

**Modérateur :** Pr Christian Hamel, Ophthalmologiste, centre de référence maladies sensorielles génétiques CHRU Montpellier et laboratoire de physiopathologie et thérapie des déficits sensoriels INSERM U583, Montpellier

- **Les syndromes de Usher : bilan des évaluations audiolinguistiques, vestibulaires et visuelles** (20mn) Dr Catherine Blanchet, ORL, centre de référence maladies sensorielles génétiques, CHRU Montpellier
- **Apports du diagnostic moléculaire ; corrélations phénotype-génotype** (20mn) Dr Anne-Françoise Roux, Pharmacien, laboratoire de génétique des maladies rares INSERM U827, Montpellier
- **Recherche et thérapies futures** (20mn) Pr Christian Hamel, Ophthalmologiste, centre de référence maladies sensorielles génétiques CHRU Montpellier et laboratoire de physiopathologie et thérapie des déficits sensoriels INSERM U583, Montpellier
- Questions : 30mn

*10h30-11h : Pause*

**11h-12h30 :** Session 2 : Prise en charge médico-sociale

**Modérateur :** Dr Alexis Karacostas, Psychiatre, unité d'accueil et de soins pour les patients sourds, hôpital la Salpêtrière, Paris, et centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants (CRESAM), Poitiers

- **Le parcours de santé et de vie des personnes porteuses de maladies rares : résultats de l'étude en Languedoc-Roussillon** (20mn) Dr Bernard Azema, Chargé de mission, centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations (CREAI)
- **Prise en charge de l'enfant atteint et guidance familiale** (20mn) Mme Khadija Verlet, Psychologue, centre d'éducation spécialisée pour déficients auditifs (CESDA), Montpellier et Mr Bob Aguirre, Conseiller référent, CRESAM, Poitiers
- **Passage à la vie adulte et avancée en âge** (20mn) Dr Marie-Dominique Lussier, Gériatre, service de gériatrie CHRU Poitiers et CRESAM et Mr Serge Bernard, Sociologue, CRESAM, Poitiers
- Questions : 30mn

# Après-midi

*12h30-14h : Repas*

**14h-15h30 :** Session 3 : Stratégies de communication chez le sourd malvoyant

**Modérateur :** Pr Michel Mondain, ORL, centre de référence maladies sensorielles génétiques et service d'ORL CHRU, Montpellier

- **Les différents modes de communication** (10mn) Mme Sandrine Schwartz, Linguiste, Paris
- **Réhabilitation auditive et syndromes de Usher** (20mn) Pr Michel Mondain, ORL, centre de référence maladies sensorielles génétiques et service d'ORL CHRU, Montpellier
- **Impacts du handicap visuel sur la rééducation orthophonique des patients Usher** (20mn) Mme A. Vieu, Orthophoniste, Institut Saint Pierre, Palavas les Flots
- **Aspects pratiques : la communication en langue des signes pour les patients Usher** (10mn) Mme Myriam Seiler, Interprète français/langue des signes, centre de référence maladies sensorielles génétiques, CHRU Montpellier
- Questions : 30mn

*15h30-15h45 : Pause*

**15h45-17h :** Session 4 : Réadaptation fonctionnelle et nouvelles perspectives d'accompagnement

**Modérateur :** Dr Gérard Dupeyron, Ophthalmologiste, Institut ARAMAV, clinique de réadaptation et rééducation fonctionnelles pour déficients visuels et service d'ophtalmologie CHRU, Nîmes

- **Le projet pilote de l'ARAMAV** (20mn) Dr Gérard Dupeyron, Ophthalmologiste, Institut ARAMAV, clinique de réadaptation et rééducation fonctionnelles pour déficients visuels et service d'ophtalmologie CHRU, Nîmes
- **Le parcours en réadaptation des personnes ayant un syndrome de Usher au Québec illustré à travers deux vignettes cliniques** (20mn) Debbie Furlotte, Ergothérapeute et chef de programme Surdicécité à l'IRDPOQ, Québec, Canada
- **L'apport du centre ressources national surdicécité (CRESAM) et des relais inter-régionaux** (20mn) M. Serge Bernard, Sociologue, CRESAM, Poitiers
- Questions et Conclusions : 15mn