

Amyotrophie spinale proximale liée à SMN1

Actualité AFM

[SMA : des webinaires pour poser vos questions en direct à des experts | AFM Téléthon \(afm-telethon.fr\)](#)

SMA : des webinaires pour poser vos questions en direct à des experts

Tous les trois mois, des professionnels de santé répondront, en ligne et en direct, à toutes vos questions concernant votre enfant atteint de SMA : suivi, rééducation, appareillages et aides techniques.

Mon enfant est sous Spinraza, doit-il continuer ses séances de kinésithérapie ? De quelles aides techniques a besoin ma fille âgée de 7 ans ? Comment se fait le suivi médical sous Évrystdi ? Mon fils a reçu une injection de Zolgensma, aura-t-il besoin de traitements complémentaires ?

A l'ère des nouveaux traitements dans [l'amyotrophie spinale proximale liée à SMN1 \(SMA\)](#), de nouvelles questions se posent car la maladie évolue, de fait, différemment. Des progrès importants apparaissent et les données d'efficacité obtenues permettent petit à petit d'affiner les connaissances et d'améliorer la prise en charge des enfants atteints de SMA. Si ces traitements améliorent les performances motrices et respiratoires des malades, ils ne doivent pas empêcher un suivi régulier et une prise en charge symptomatique (kinésithérapie orthopédique, respiratoire...) pluridisciplinaire. Des appareillages et des aides techniques peuvent s'avérer nécessaires.

Pour répondre à toutes vos questions concernant votre enfant atteint de SMA, deux professionnels de santé experts de la maladie vous donnent rendez-vous tous les trois mois sous la forme de webinaire.

Le webinaire SMA Parents/Professionnels, en pratique

Provenant de l'association de *web* et de séminaire, un « webinaire » est une conférence interactive qui se déroule sur « internet ».

Celui-ci sera animé sur Teams, tous les trois mois, par un duo d'experts de la SMA.

Pour favoriser les discussions avec les professionnels de santé, les questions posées par les familles pourront être illustrées de vidéos, de photos ou de tout autre support (en partageant son écran).

Accessible à toutes et à tous, l'inscription est cependant obligatoire via ce lien qui donnera ensuite accès au webinaire : <https://www.filmemus.fr/webinaire-questions-reponses-parents-professionnels>

Alors à vos agendas : rendez-vous pour le premier webinaire **le lundi 26 septembre 2022** et n'oubliez pas de vous inscrire auparavant !

WEBINAIRE
Questions/Réponses
PARENTS-PROFESSIONNELS



SMA à l'ère des molécules innovantes
Une nouvelle maladie
avec des implications
sur le Suivi, la rééducation,
les aides techniques et appareillages



Pr Isabelle Desguerre
Neuropédiatre
à l'Hôpital Necker-Enfants Malades

Pr Carole Vuillerot
Médecin MPR pédiatrique
Aux Hospices Civils de Lyon

26 Septembre 2022

17h30 - 19h

Répondent aux questions des familles et des patients SMA
Présentation de cas par les familles et discussions