



Association québécoise
des personnes de petite taille

COLLOQUE SUR LE NANISME

30 SEPTEMBRE 2017
HÔTELS GOUVERNEUR MONTRÉAL

COLLOQUE SUR LE NANISME

Enjeux en santé et services sociaux chez les adultes ayant le nanisme

Samedi 30 septembre 2017

8 h 30 à 17 h

Suivi d'un cocktail dînatoire

**Hôtels Gouverneur Montréal (Place Dupuis)
situé au 1415, rue St-Hubert à Montréal**

Ce Colloque a lieu grâce au soutien financier de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Office des personnes
handicapées
Québec



**COLLOQUE
SUR LE NANISME**
30 SEPTEMBRE 2017
HOTEL GOUVERNEUR MONTRÉAL

Enjeux en santé et services sociaux chez les adultes ayant le nanisme

NOTRE ORGANISME

Organisme qui a célébré son 40^e anniversaire l'année dernière, l'*Association québécoise des personnes de petite taille* (AQPPT) regroupe les personnes ayant le nanisme, adultes et enfants, ainsi que les membres de leurs familles. Sa mission consiste à promouvoir la cause et défendre les intérêts des personnes de petite taille en favorisant leur intégration sociale, scolaire et professionnelle. Elle procure des services de référence, de soutien et de sensibilisation et organise des activités sociales en vue de briser l'isolement. Travaillant à faire reconnaître le nanisme comme un handicap à prendre au sérieux, l'AQPPT est également très active dans la défense des droits des personnes handicapées.

POURQUOI UN COLLOQUE SUR LE NANISME?

L'AQPPT a décidé d'organiser cette année, un Colloque sur le nanisme en abordant les problématiques en santé et services sociaux chez les adultes de petite taille. Nous avons observé que si les enfants ayant le nanisme ont maintenant de très bons suivis médicaux spécialisés, il n'en est pas de même pour les adultes souvent laissés à eux-mêmes. Les complications et les suivis des conditions médicales reliés au nanisme sont pourtant réels à l'âge adulte et en augmentation en vieillissant. De plus, l'AQPPT veut travailler avec ses membres dans la prévention afin d'éviter ou de retarder l'apparition de problématiques reliées à la condition et préserver ainsi l'autonomie et le bien-être des personnes ayant le nanisme.

CLIENTÈLE VISÉE

Le Colloque est ouvert à toute personne intéressée par le sujet mais il est avant tout destiné aux personnes suivantes :

- ▶ **Adultes ayant le nanisme;**
- ▶ **Parents d'une personne ayant le nanisme qui désirent s'informer sur l'évolution de la condition de leur enfant une fois adulte;**
- ▶ **Professionnels de la santé et des services sociaux qui travaillent auprès de la clientèle (médecin, ergothérapeute, travailleur social, physiothérapeute, etc.).**



COLLOQUE
SUR LE NANISME
30 SEPTEMBRE 2017
HOTELS GOUVERNEUR MONTREAL

Enjeux en santé et services sociaux chez les adultes ayant le nanisme

MOT DU PRÉSIDENT DE L'AQPPT



Il est vrai qu'avec les célébrations de son 40^e anniversaire, l'AQPPT n'a pas manqué de bouger et de faire les choses en grand. Ayant désormais dépassé les 400 membres, la fierté qui nous empreint est loin d'être négligeable. Cela dit, dans cette belle lancée teintée d'une effervescence des plus appréciables, l'équipe de l'AQPPT a saisi l'occasion pour organiser un événement qui est depuis longtemps discuté et désiré par les membres et leur entourage. Ainsi, c'est avec honneur que nous vous accueillons, vous, adultes de petite taille et professionnels de la Santé à ce colloque d'informations médicales et préventives qui, nous l'espérons, s'avèrera du plus grand intérêt en regard de votre qualité de vie quotidienne. Une opportunité considérable vous est offerte de pouvoir poser vos questions à des professionnels du milieu qui ont eu la générosité de placer leur expertise à votre disposition.

Vous avez ainsi la chance de profiter de l'occasion pour vous outiller et devenir des intervenants efficaces dans la prévention des conséquences physiques négatives que peut entraîner votre condition. En effet, situons bien les choses : vivre avec le nanisme, ce n'est pas être « simplement » plus petit. Les personnes de petite taille sont, par définition et dès la naissance, des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Toutefois, il n'est en aucun cas de notre volonté de susciter la sympathie, nous vous invitons plutôt à devenir vos propres aidants et à développer une capacité d'autogestion de vos soins. Et c'est d'abord par l'information que nous pouvons atteindre ce but. Faciliter l'autogestion, c'est aussi permettre aux individus de petite taille de conserver leur autonomie et leur indépendance ; c'est investir dans la prévention et à plus long terme, fournir aux personnes ayant le nanisme, un moyen d'action concret leur permettant de se diriger vers une vie meilleure au sein de laquelle ils peuvent exercer des choix qui leur ressemblent et vivre dans un quotidien moins contraignant.

Mesdames et Messieurs, bon Colloque !

Jean-François Boulais
Président



COLLOQUE
SUR LE NANISME
30 SEPTEMBRE 2017
HOTELS GOUVERNEUR MONTRÉAL

Enjeux en santé et services sociaux chez les adultes ayant le nanisme

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

- 8 H** Inscription des participants
- 8 H 30** Mots de bienvenue
- 8 H 45** Présentations médicales & périodes de questions - *Salle La Capitale*
- ▶ **Dr Philippe Campeau**
Généticien et chercheur - CHU-Sainte-Justine
 - ▶ **Dr John J. Mitchell**
Endocrinologue - Hôpital de Montréal pour enfants
 - ▶ **Dre Marie Laberge-Malo**
Physiatre - CHU Sainte-Justine et Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal
- 10 H 30** Pause et collations
- 10 H 45** Présentations médicales (suites) & périodes de questions - *Salle La Capitale*
- ▶ **Dr Mathieu Laroche**
Neurochirurgien - CHUM - Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal
 - ▶ **Dr Nicholas M. Newman**
Chirurgien orthopédiste - CHUM Hôpital Notre-Dame de Montréal
- 12 H** Dîner Buffet chaud et froid - *Salle La Capitale*
- 13 H 30** Présentations *Prévention en nanisme dans la vie quotidienne* & périodes de questions - *Salle La Capitale*
- ▶ **Élaine Caponi**
Nutritionniste - Kilo Solution
 - ▶ **Matthieu Mourou**
Ergothérapeute - CSSS Lucille-Teasdale
 - ▶ **Stéphane Cardinal**
Ostéopathe - Clinique Ahuntsic Ostéopathie
- 14 H 45** Pause et collations
- 15 H** Conférence avec **Denis Fortier**, physiothérapeute au CHU-Sainte-Justine, conférencier et auteur de plusieurs livres dont « *Conseils d'un physio* » et « *99 façons de soulager les douleurs au cou et au dos* » - *Salle La Capitale*
- 16 H 15** Discussion & période de questions - *Salle La Capitale*
- ▶ Témoignages de **personnes ayant le nanisme** sur leurs expériences et leurs conditions médicales ainsi que sur les suivis possibles.
- 17 H** Conclusion suivie d'un cocktail dînatoire dans le *Foyer de La Capitale*



COLLOQUE
SUR LE NANISME
30 SEPTEMBRE 2017
HÔTEL GOUVERNEUR MONTRÉAL

Enjeux en santé et services sociaux chez les adultes ayant le nanisme

PRÉSENTATIONS MÉDICALES - SPÉCIALISTES



Les dysplasies osseuses : génétique, modes de transmission et recherche

Dr Philippe Campeau, M.D.

Généticien et chercheur
CHU Sainte-Justine

Dr Campeau est médecin généticien et chercheur au sein de l'axe Maladie musculosquelettique dont les dysplasies osseuses causant le nanisme et réadaptation au CHU Sainte-Justine et professeur adjoint de clinique au Département de pédiatrie de l'Université de Montréal. Il a reçu en 2015 le Prix de nouveau chercheur principal Maud Menten 2014 de l'Institut de génétique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans la catégorie «recherche clinique».



Nanisme et endocrinologie & traitement VIMIZIM pour le syndrome de Morquio

Dr John J. Mitchell, M.D., M.Sc., FRCPC

Endocrinologue pédiatre
Hôpital de Montréal pour enfants

Dr Mitchell s'intéresse tout particulièrement à l'évolution du traitement des maladies métaboliques rares, dans une tentative pour rétablir l'homéostasie, dépistage en population des erreurs innées du métabolisme dont le syndrome de Morquio et les maladies lysosomales.



Complications et traitements possibles chez les personnes ayant le nanisme

Dr Marie Laberge-Malo, M.D., FRCPC

Physiatre
CHU Sainte-Justine et Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (IRGLM)

Dr Laberge-Malo est spécialiste dans les problèmes musculo-squelettiques chez les enfants, elle travaille à la transition adulte, entre autres, chez les personnes ayant le nanisme.



Les troubles neurologiques chez les adultes ayant le nanisme et les traitements possibles

Dr Mathieu Laroche, MD, MSc, FRCSC

Neurochirurgien
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Dr Laroche est aussi professeur adjoint de clinique au département de chirurgie de l'Université de Montréal. Il est secrétaire-trésorier de l'Association de neurochirurgie du Québec. Ses domaines d'expertise chirurgicale incluent membre du comité pédagogique du programme de formation en neurochirurgie, la neurochirurgie générale, la neurotraumatologie (monitoring invasif) et la chirurgie spinale.



Traitements orthopédiques (hanche, bassin, genou) chez les adultes ayant le nanisme

Dr Nicholas M. Newman, M.D.

Chirurgien orthopédiste
CHUM - Hôpital Notre-Dame de Montréal

Membre du Royal College et professeur agrégé de clinique et orthopédiste au CHUM, Dr Newman est orthopédiste depuis plus de 30 ans et est spécialisé dans les problèmes de hanches et de genoux. Il a eu plusieurs personnes ayant une forme de nanisme comme patient.



**COLLOQUE
SUR LE NANISME**
30 SEPTEMBRE 2017
HOTELS GOUVERNEUR MONTREAL

Enjeux en santé et services sociaux chez les adultes ayant le nanisme

PRÉSENTATIONS - PRÉVENTION EN SANTÉ



Adaptation de son environnement de vie

Matthieu Mourou

Ergothérapeute, spécialiste en activités cliniques
CSSS Lucille-Teasdale



Bienfaits de l'ostéopathie chez les personnes ayant le nanisme

Stéphane Cardinal

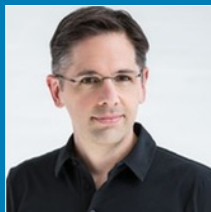
Ostéopathe
Clinique Ahuntsic Ostéopathie



Nutrition et petite taille : des trucs pour perdre et maintenir un poids santé

Éleine Caponi

Nutritionniste
Kilo Solution



CONFÉRENCE SUR LES BIENFAITS DE LA PHYSIOTHÉRAPIE CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE FORME DE NANISME

Denis Fortier

Physiothérapeute au CHU Sainte-Justine
Auteur aux Éditions Trécarré
Conférencier

Denis Fortier est physiothérapeute, blogueur, conférencier et chroniqueur à la télé et à la radio. Clinicien minutieux et vulgarisateur scientifique reconnu, il pratique depuis plus de vingt-cinq ans en milieu privé et hospitalier. Ses livres sont publiés au Canada, en France et en Chine. Il est aussi l'auteur des best-seller *Conseils d'un physio - Pour une meilleure posture et des articulations en santé* et *99 façons de soulager les douleurs au dos et au cou*. Pour plus d'informations sur Denis Fortier : <http://www.denisfortier.ca/blogue-et-conseils>.



**COLLOQUE
SUR LE NANISME**
30 SEPTEMBRE 2017
HOTELS GOUVERNEUR MONTRÉAL

Enjeux en santé et services sociaux chez les adultes ayant le nanisme

INSCRIPTION ET TARIFS

PARTICIPATION À LA JOURNÉE COMPLÈTE DU COLLOQUE

(8 h 30 à 17 h incluant le dîner, les collations, la conférence et le cocktail dînatoire)

- ▶ **25 \$ par personne** (14 ans et plus*) pour les **Membres** de l'AQPPT
- ▶ **40 \$ par personne** (14 ans et plus*) pour les **Non-Membres** de l'AQPPT et les **professionnels de la santé et des médias**

PARTICIPATION À LA CONFÉRENCE DE DENIS FORTIER SEULEMENT

(16 h à 17 h incluant le cocktail dînatoire à 17 h)

- ▶ **15 \$ par personne** (14 ans et plus*) Admission pour tous

* La journée Colloque est gratuite pour les enfants de 13 ans et moins présents.

L'inscription au Colloque doit se faire avant le jeudi 15 septembre 2017 en faisant parvenir le formulaire d'inscription de chaque participant ainsi que votre chèque au nom de l'AQPPT. L'inscription au Colloque est non-remboursable.

SERVICE DE HALTE-GARDERIE

En cas de besoin, afin de dépanner les participants ayant des enfants, nous offrons un service de halte-garderie sur place à l'Hôtels Gouverneur Montréal de la Place Dupuis en date du **samedi 30 septembre**. Par contre, le service a une capacité de 25 enfants maximum. Premier arrivé, premier servi!

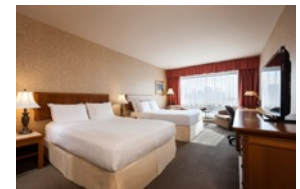
- ▶ **Pour la journée complète** (8 h 30 à 17 h) - excluant le repas du midi (vos enfants vous retrouvent pour le dîner)
- ▶ **Pour la conférence de Denis Fortier seulement** (16 h à 17 h) - excluant le cocktail dînatoire

HÉBERGEMENT

Pour les gens de l'extérieur qui désirent y participer, il est possible de réserver une chambre à l'Hôtels Gouverneur Montréal de la Place Dupuis avec un tarif réduit le vendredi 29 et / ou le samedi 30 septembre puisqu'une dizaine de chambres ont été réservées pour vous.

- ▶ **139 \$* / nuit** Occupation simple ou double
- ▶ **159 \$* / nuit** Occupation triple
- ▶ **179 \$* / nuit** Occupation quadruple

* Prix sans les taxes et le service



Vous devez réserver **d'ici le 29 août prochain** en communiquant sans frais au 1-888-910-1111 en mentionnant le code suivant : 170929ASSO. Pour plus de renseignements sur l'Hôtels Gouverneur Montréal, visitez leur site Internet à : montreal.gouverneur.com/#.



**COLLOQUE
SUR LE NANISME**

30 SEPTEMBRE 2017
HOTELS GOUVERNEUR MONTREAL



Association québécoise des personnes de petite taille
6300, avenue du Parc, bureau 430, Montréal (Québec) H2V 4H8
Téléphone : 514 521-9671 • Télécopieur : 514 521-3369
Site Internet : www.aqppt.org • Courriel : info@aqppt.org