

**Duchenne  
Schweiz  
Konferenz**

**Conferenza  
Duchenne  
Svizzera**

**Conférence  
Duchenne  
Suisse**

**26.09.2025  
SPZ Nottwil**

# Programme

## Lieu de déroulement

Schweizer Paraplegiker Zentrum (SPZ)  
Hotel Sempachersee  
Kantonsstrasse 46, 6207 Nottwil

## Infos actuelles

[www.duchenne-schweiz.ch/konferenz](http://www.duchenne-schweiz.ch/konferenz)



Organisateur

**UNIVERSITÄT  
LUZERN**



# Conférence Duchenne-Suisse

La 4e conférence de Duchenne aura lieu le **vendredi 26 septembre 2025** au Centre suisse des paraplégiques (CSP), Hôtel Sempachersee à Nottwil. Cette manifestation interdisciplinaire et multilingue est organisée par l'Université de Lucerne en collaboration avec Duchenne-Suisse. L'objectif est de réunir des spécialistes, des personnes concernées et leurs familles et de présenter les derniers développements en matière de recherche, de traitement et de soins de la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD).

La conférence comprendra des exposés, des sessions scientifiques et des tables rondes sur les traitements actuels, la santé physique et mentale des personnes atteintes de DMD. Des sessions parallèles traiteront de sujets tels que la prise en charge diagnostique, les soins numériques, les formes de thérapie, les soins personnels et la participation.

Les interventions principales (keynotes) seront traduites simultanément en trois langues: allemand, français et italien.

Toutes les présentations sont également traduites à l'aide de l'IA. Pour cela, scannez le code avec votre téléphone portable, sélectionnez la salle et lancez le flux. Un signal audio pour les aides auditives et des transcriptions y sont également disponibles. Une connexion Internet est nécessaire. Wi-Fi « Public-SPG »



<https://app.accessify.live/evt25>

## Groupes cibles

Professionnels dans le domaine des maladies neuromusculaires telles que la DMD et les domaines connexes, tels que les médecins, les thérapeutes et les chercheurs, Patients et leurs familles, et Tous,

- › qui souhaitent s'informer des dernières découvertes scientifiques et thérapeutiques
- › qui souhaitent avoir une vue d'ensemble de la vie avec la DMD
- › qui souhaitent développer leur réseau en rapport avec la DMD

# Conférences Duchenne précédentes

Entre 2016 et 2022, notre partenaire Progena a organisé et accueilli la conférence Duchenne et l'a établie comme l'un des événements les plus importants dans ce domaine. La première conférence germanophone sur la maladie de Duchenne a eu lieu en septembre 2016 à l'hôtel Hermitage de Lucerne et a attiré 100 participants. La deuxième conférence a suivi en septembre 2018 à l'hôtel Sempachersee à Nottwil et a affiché complet avec 130 participants. Lors de la troisième conférence, qui s'est tenue en septembre 2022, également à Nottwil, le nombre de participants était passé à 150, ce qui a permis d'atteindre à nouveau un taux de remplissage complet.

Le succès de ces conférences souligne l'intérêt croissant pour les sujets complexes liés à la DMD. L'événement est devenu le rendez-vous le plus important en Suisse pour les familles, les neuropédiatres, les soignants, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les autres professionnels concernés par la DMD.

## 2025

### Inscription

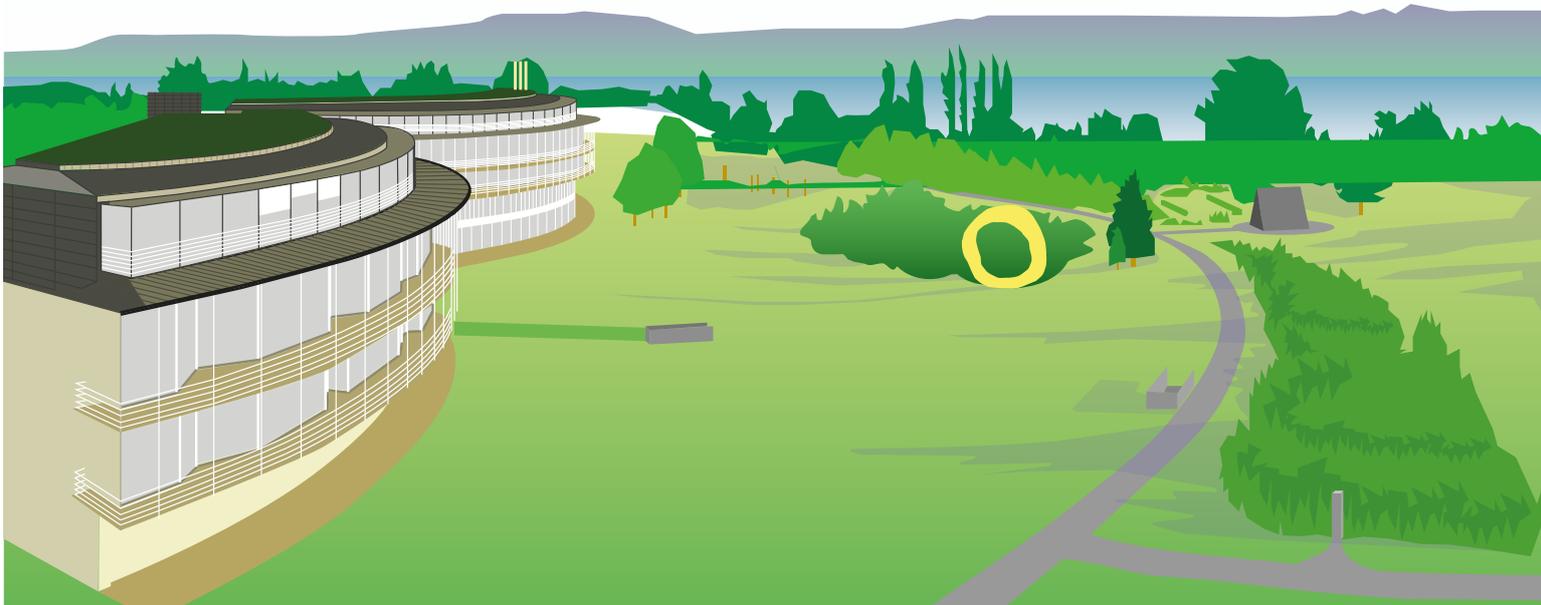
L'inscription à la conférence est possible via le système d'inscription de l'Université de Lucerne:  
<https://www.unilu.ch/fakultaeten/gmf/veranstaltungen/duchenne-schweiz-konferenz>

### Contact

PD Dr. Oliver Grübner  
Faculté des sciences de la santé et de médecine, Université de Lucerne,  
[oliver.gruebner@unilu.ch](mailto:oliver.gruebner@unilu.ch)  
Président de Duchenne-Suisse,  
[www.duchenne-schweiz.ch](http://www.duchenne-schweiz.ch)

### Comité organisateur Conférence Duchenne Suisse 2025

Mattias Fries, Oliver Grübner,  
Timon Schneider, Stjepana Spano,  
Fiona Strobel



# Programme

<u>Heure</u>	<u>Contenu</u>	<u>Nom</u>	<u>Salle</u>
08.30	Accueil et enregistrement		Foyer
09.00	Bienvenue, Lancement de la 4e conférence sur la maladie de Duchenne	PD Dr. Oliver Grübner, Université de Lucerne	Auditorium 1
	Message de bienvenue	Prof. Dr. Diana Pacheco Barzallo, Université de Lucerne et SPF	Auditorium 1
09.15	<b>Keynote 1</b> <b>Nouvelles thérapies pour la DMD (de)*</b>	PD Dr. med Georg Stettner, Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich Modération: Dr. Anna Katharina Vokinger, Université de Lucerne	Auditorium 1
10.00	courte pause		
10.15	<b>Keynote 2</b> <b>Santé et participation en cas de DMD (fr)*</b>	Dr. med. David Jacquier, CHUV Lausanne Modération: Dr. Anna Katharina Vokinger, Université de Lucerne	Auditorium 1
11.00	Pause-café		Foyer
11.30	<b>Session parallèle 2</b> A) Suivi après le diagnostic B) Santé physique & sport en cas de DMD C) Ma vie avec la DMD D) Approvisionnement et communication num		Jupiter Auditorium 1 Auditorium 2 Saturn
13.00	Déjeuner		Terrasse
14.00	<b>Session parallèle 2</b> A) Smarte Assistive Technolgien B) Santé mentale C) Formes de thérapie ambulatoire & à domicile		Auditorium 2 Saturn Jupiter
15.30	Pause-café		Foyer
16.00	<b>Keynote 3</b> <b>Rester résilient et fort avec le DMD - comment faire ? (de)*</b>	lic. phil. Lieve Romanino, Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich Modération: Dr. Anna Katharina Vokinger, Université de Lucerne	Auditorium 1
16.45	Résumé et conclusion	PD Dr. Oliver Grübner, Université de Lucerne	Auditorium 1
17.00	Apéro et tombola		Foyer
19.00	Dîner commun avec musique		Aurora Restaurant

\*Les keynotes sont traduites en français et en italien.

## **Nouvelles thérapies pour la DMD (de)**

**PD Dr. med. Georg M. Stettner**

**Médecin-chef en neurologie pédiatrique, service de neuropédiatrie,  
Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich**

---

La dystrophie musculaire de Duchenne est une maladie génétique rare pour laquelle il n'existe à ce jour aucun traitement curatif. Malgré cela, le pronostic de la dystrophie musculaire de Duchenne s'est continuellement amélioré au cours des dernières décennies. Cela est dû, entre autres, à l'amélioration de la qualité générale des soins médicaux, au traitement à la cortisone, à la possibilité d'une ventilation nocturne non invasive au masque ainsi qu'à un traitement médicamenteux soulageant le cœur et au développement de méthodes de traitement chirurgical de la scoliose. Ces traitements symptomatiques constituent la base du traitement de la dystrophie musculaire de Duchenne, les Standards of Care.

Au cours des dernières décennies, des recherches intensives ont en outre été menées sur d'autres thérapies ayant une influence positive sur l'évolution de la maladie. Ces nouvelles approches thérapeutiques peuvent être divisées en deux catégories : 1) les thérapies basées sur la génétique, dont font partie le saut d'exon, le stop-codon readthrough et les thérapies par addition de gènes et 2) les développements ultérieurs et nouveaux d'approches thérapeutiques symptomatiques, comme par exemple les nouvelles préparations de stéroïdes avec un profil avantages/effets secondaires plus favorable ou les inhibiteurs d'histone désacétylase. Certaines de ces nouvelles thérapies ont déjà été autorisées dans d'autres régions pour le traitement de la dystrophie musculaire de Duchenne, mais pas encore en Suisse.

Le directeur du centre neuromusculaire de l'hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, PD Dr. Georg M. Stettner, présentera l'état actuel du développement de nouveaux traitements pour la dystrophie musculaire de Duchenne.

# Keynote 2

**Modération:**  
Dr. Anna Katharina Vokinger,  
Université de Lucerne

**Salle:**  
Auditorium 1

## **Santé et participation en cas de DMD (fr)**

**Dr. med. David Jacquier**

**Médecin hospitalier, Unité de neurologie et  
neuroréhabilitation pédiatrique, Département femme-mère-enfant,  
CHUV Lausanne**

---

En réhabilitation pédiatrique, le cadre proposé par la « Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) » sert de guide permanent dans la prise en soins. La CIF définit la participation comme l'implication d'une personne dans les situations de vie, que ce soit à l'école, à la maison, dans le jeu ou dans la santé. La dystrophie musculaire de Duchenne cause de nombreux besoins. Des adaptations fréquentes de l'environnement ou des activités sont nécessaires, mais pas toujours faciles à réaliser ou à obtenir.

# Parallel session 1

**Modération:**  
PD Dr. med. Georg Stettner,  
Hôpital universitaire pédiatrique  
de Zurich

**Salle:**  
Jupiter

## 1A: Suivi après le diagnostic

Heure	Sujet	Nom, Institution
11.30	Les soins aux personnes atteintes de DMD en Suisse: aperçu du projet Care-NMD-CH (de)	<b>Prof. Dr. Veronika Waldboth</b> ZHAW Santé Institut de soins infirmiers
12.00	DMD et participation aux soins (de)	<b>Anja Furrer, M.Sc.</b> Expert en soins infirmiers APN Neuropédiatrie Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich
12.30	Le réseau Myosuisse (de / fr)	<b>Monika Kaempf</b> Directrice ASRIMM - Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires Coordinatrice du réseau Myosuisse
13.00	Déjeuner	

Cette session met en lumière des aspects centraux de la prise en charge et des soins actuels des personnes atteintes de dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) en Suisse.

- **Le premier exposé** présentera un aperçu actuel de la situation des soins à l'aide des données CARE-NMD-CH - en mettant l'accent sur les différences régionales, les points forts du système de soins suisse ainsi que les lacunes existantes.
- **Le deuxième exposé** portera sur le rôle de la participation dans les soins : comment les personnes concernées et leurs familles peuvent-elles être impliquées activement dans les processus de soins ? Quelles conditions cadres favorisent une pratique participative des soins ?
- **La troisième présentation** porte sur le réseau Myosuisse, une collaboration entre professionnels, organisations de patients et acteurs de la prise en charge dans le domaine des maladies neuromusculaires. L'objectif est d'améliorer la collaboration interprofessionnelle, la circulation de l'information ainsi que la visibilité et la coordination des offres de soins. La structure, les objectifs et les initiatives actuelles du réseau seront présentés.



# Parallel session 1

**Modération:**  
Dominik Jegen, Duchenne-Schweiz

**Salle:**  
Auditorium 1

## 1B: Santé physique & sport en cas de DMD

Heure	Sujet	Nom, Institution
11.30	Powerchair Hockey (de)	<b>Michel Joye</b> Directeur général des zeka Rollers Argovie et entraîneur à Aarau et Baden <b>Stefan Kaufmann</b> Entraîneur des Lucerne Sharks, Fondation Rodtegg <b>Sophie Wiesbauer</b> Joueuse Lucerne Sharks
13.00	Déjeuner	

L'activité physique est possible - même avec la DMD. Cette session montre comment le sport et l'activité physique peuvent être réalisables, utiles et significatifs malgré l'affaiblissement progressif des muscles. L'accent est mis sur le Powerchair Hockey, un sport dynamique qui favorise non seulement la santé physique, mais favorise également l'esprit d'équipe, la motivation, la participation et les capacités cognitives. La session offre un aperçu de la pratique de l'entraînement, des effets sur la santé et de l'importance sociale du sport pour les personnes atteintes de DMD. Il ne s'agit pas seulement de mouvement, mais aussi de joie de vivre, de communauté et d'efficacité personnelle.



# Parallel session 1

Modération:  
Psych. dipl. Sandra Rausch

Salle:  
Auditorium 2

## 1C: Parallel session 1C: Ma vie avec la DMD – Autodétermination, empowerment et création de sens

Heure	Sujet	Nom, Institution
11.30	Grandir avec la maladie de Duchenne (de)	<b>Dr. Sebastian Friedrich</b> Médecin en formation approfondie en neuropédiatrie, coordinateur du projet GrowDMD Clinique universitaire de Fribourg i. Br.
11.50	Discussion	<b>Jana Willems, M.Sc.</b> Psychologue, Institut de statistique médicale et de biométrie Section de la recherche sur les services de santé et des sciences de la réadaptation, Clinique universitaire de Fribourg-en-Brisgau
13.00	Déjeuner	

Cette session interactive offre un espace pour partager des perspectives personnelles et réfléchir ensemble aux grandes questions de vie qui concernent toutes les personnes touchées par la DMD. L'accent est mis sur les expériences liées à l'autonomie et à la prise d'indépendance, le désir de mener une vie autodéterminée – par exemple dans un logement individuel – ainsi que sur les barrières sociales et les discriminations. Des aspects psychologiques et sociaux tels que la recherche de sens, la résilience et l'empowerment seront également abordés. Que signifie être un·e « Change Maker » ? Quels outils et quels soutiens renforcent non seulement l'autonomie physique, mais aussi l'efficacité personnelle mentale et émotionnelle ? La session adopte une approche dialogique et participative – un espace ouvert pour l'échange, la réflexion et l'inspiration mutuelle.

Des chercheur·e·s de l'Université de Fribourg (d) introduiront la session avec une présentation du projet GrowDMD (<https://www.growdmd.org/>), qui explore les réalités de vie des jeunes atteints de dystrophie musculaire de Duchenne sous un angle sociologique. Le projet se concentre sur les questions liées à la transition vers l'âge adulte, à la participation sociale et à la construction d'une vie épanouie avec la DMD.



# Parallel session 1

**Modération:**  
Dr. Markus Wolf  
Institut de psychologie,  
Université de Zurich

**Salle:**  
Saturn

## 1D: Approvisionnement et communication numériques

Heure	Sujet	Nom, Institution
11.30	Le dossier électronique du patient (DEP) et les applications d'aide aux patients dans le cadre de la DMD (de)	<b>Dr. Theresa Reiker</b> Post Sanela Health AG
12.00	Application Domo.health (fr)	<b>Guillaume DuPasquier</b> Domo.Health
12.30	Le registre suisse des maladies Neuromusculaires (Reg-NMD-CH) (de)	<b>Dr. Dominique Baumann</b> Coordination du registre suisse des maladies neuromusculaires (Swiss-Reg-NMD) Université de Berne, Institut de médecine sociale et préventive (ISPM)
13.00	Déjeuner	

Cette session est consacrée aux solutions numériques innovantes pour les soins et l'accompagnement des familles atteintes de DMD. En s'appuyant sur les conclusions de notre atelier sur la santé numérique et les DMN - notamment sur la communication personnalisée et l'intégration de plateformes numériques dans les parcours de soins – la contribution des outils numériques à l'amélioration du parcours du patient sera mise en lumière.

- **La première présentation** abordera les dossiers électroniques du patient (DEP) et l'accompagnement basé sur des applications tout au long du parcours du patient dans les DMD.
- **Le deuxième exposé** présente l'application domo.health, en mettant l'accent sur l'utilisation participative des données, le soutien précoce et l'utilisation au quotidien.
- **La troisième présentation** porte sur le registre Swiss-Reg-NMD et sur le renforcement du lien entre la science citoyenne et la recherche sur les prestations de santé. Quel rôle les personnes concernées et leurs familles peuvent-elles jouer en tant que partenaires actifs dans la collecte de données?



# Parallel session 2

**Modération:**  
Fiona Strobel,  
Université de Lucerne

**Salle:**  
Auditorium 2

## 2A: Technologies d'assistance intelligentes pour plus d'autonomie dans la vie quotidienne

Heure	Sujet	Nom, Institution
14.00	<p>Atelier pratique sur les technologies d'assistance numérique pour les personnes atteintes de DMD (de)</p> <p>Présentation de solutions individuelles en matière de communication, de jeux, de saisie informatique et de contrôle de l'environnement</p> <p>Informations sur le financement et la prise en charge des coûts par l'AI et d'autres organismes.</p>	<p><b>Fiore Capone</b> Amministratore delegato, Comunicazione attiva</p> <p><b>Mattias Fries</b> Duchenne-Schweiz</p>
15.30	Pause-café	

Dans cet atelier pratique organisé par Active Communication AG, l'accent est mis sur les technologies d'assistance numérique intelligentes qui peuvent considérablement faciliter et enrichir la vie quotidienne des personnes atteintes de DMD, qu'il s'agisse d'enfants, d'adolescents ou d'adultes. Les technologies les plus récentes dans les domaines de la communication assistée, des jeux accessibles, des aides à la saisie informatique et des solutions de contrôle de l'environnement seront présentées et discutées en collaboration avec les personnes concernées. Une attention particulière sera accordée à l'adaptation de ces solutions aux besoins individuels et aux situations de vie des participants.

En outre, les participants reçoivent de précieuses informations sur les possibilités de financement, comme par exemple la prise en charge des coûts par l'AI ou d'autres prestataires.



# Parallel session 2

**Modération:**

Christina Esswein, Duchenne-Schweiz  
Stéphane Joost, EPFL

**Salle:**

Saturn

## 2B: Santé mentale

Heure	Sujet	Nom, Institution
14.00	Santé mentale chez les enfants et les adolescents atteints de DMD (fr)	<b>Dr. Alain Deppen</b> Médecin associé, chef d'unité de pédopsychiatrie Lausanne CHUV
14.30	L'annonce du diagnostic, temps de la réalité et temps psychique (fr)	<b>Dr. Céline Langenberger-Jotterand</b> Psychiatre privé pour enfants et adolescents
15.00	La psychothérapie dans la dystrophie musculaire de Duchenne: défis et opportunités (de)	<b>Dr. Anna DiStefano</b> Psychologue en chef en psychiatrie infantile et juvénile
15.30	Pause-café	

Cette session est consacrée à la dimension souvent négligée, mais centrale, de la santé mentale dans la vie avec la DMD. Plusieurs contributions de spécialistes mettront en lumière l'impact du diagnostic et de l'évolution de la maladie sur le bien-être psychique des enfants et des adolescents - et quelles offres psychothérapeutiques spécifiques peuvent les aider à différentes étapes de leur vie. Un accent particulier est mis sur la situation des familles : comment vivent-elles la période entre le diagnostic et l'accès à un soutien psychologique ? Quelles sont les contraintes, mais aussi les ressources qui apparaissent au cours de ce processus ? Les contributions offrent une perspective couvrant toutes les phases de la vie et montrent comment l'accompagnement psychosocial peut faire partie intégrante de la prise en charge de la DMD, de la petite enfance à la vieillesse, à titre individuel et dans le cadre d'une thérapie familiale.



# Parallel session 2

**Modération:**  
Prof. Dr. Veronika Waldböth,  
ZHAW Santé Institut des  
sciences infirmières

**Salle:**  
Jupiter

## 2C: Formes de thérapie ambulatoire & à domicile

Heure	Sujet	Nom, Institution
14.00	Thérapies ambulatoires interdisciplinaires pour la maladie de Duchenne en physiothérapie, ergothérapie et éducation précoce spécialisée (de)	<b>Ute Zoller</b> Éducatrice spécialisée en pédagogie curative, Fondation RgZ <b>Karin Schmied</b> Physiothérapeute, Fondation RgZ <b>Laura Diener</b> Ergothérapeute, Fondation RgZ
14.30	Ergothérapie: Thérapie de la main (de)	<b>Ute Göbbels</b> Ergothérapeute, Fondation Mathilde Escher
15.00	Physiothérapie: exercices de déglutition (de)	<b>Esther Schultze</b> Physiothérapeute, Fondation Mathilde Escher
15.30	Pause-café	

Cette session donnera un aperçu des approches thérapeutiques éprouvées et pratiques pour les personnes atteintes de DMD – aussi bien dans le cadre ambulatoire qu'en institution.

- **La première conférence** présentera les points forts interdisciplinaires de la physiothérapie, de l'ergothérapie et de l'éducation précoce spécialisée : Comment concevoir une stimulation proche du quotidien et adaptée à l'âge ?
- **La deuxième intervention** sera consacrée à l'ergothérapie avec un focus sur un programme structuré de thérapie de la main en institution.
- **Le troisième exposé** présente des exercices de déglutition physiothérapeutiques dans le cadre d'un programme en institution – un élément souvent sous-estimé, mais important pour la qualité de vie et la sécurité au quotidien. La session montre comment les mesures thérapeutiques peuvent être intégrées durablement et efficacement dans la vie quotidienne.



## Keynote 3

Modération:  
Dr. Anna Katharina Vokinger,  
Université de Lucerne

Salle:  
Auditorium 1

### **Rester résilient et fort avec le DMD – comment faire ? (de)**

lic. phil. Lieve Romanino

**Psychologue spécialisée avec des tâches particulières et psychothérapeute, service de psychosomatique et de psychiatrie, Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich**

---

La résilience décrit la capacité de résistance psychique des personnes lorsqu'elles surmontent des périodes difficiles, des crises ou des traumatismes dans leur vie sans conséquences négatives durables. On a longtemps pensé que la résilience était une qualité innée, mais des recherches plus récentes montrent qu'il est possible de la promouvoir et de l'influencer positivement. Mais qu'en est-il dans le cas d'une maladie chronique, lorsque la période difficile n'a pas de point final ? Qu'en est-il lorsque l'évolution de la maladie est dégénérative ? Comment la résilience des personnes atteintes de la maladie de Duchenne peut-elle être encouragée et comment restent-elles résilientes ?

Lieve Romanino, psychologue spécialisée en neuropédiatrie à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, montre quels sont les facteurs qui influencent la résilience et comment ceux-ci peuvent être adaptés aux caractéristiques de la DMD.



# Un grand merci à nos sponsors et partenaires

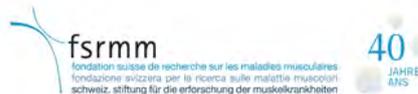
## Sponsors Or



## Sponsors Argent



## Sponsors Bronze



## Sponsors individuels et partenaires



## Organisme responsable

UNIVERSITÄT  
LUZERN



## Conception de flyer

création  
handicap

Grafik & Webdesign  
Mathilde Escher Stiftung

## Organisateur

UNIVERSITÄT  
LUZERN

