

# Prise en charge des Maladies Neuromusculaires au LIBAN



H. Mansour – MD  
Pediatric Neurology – Metabolic diseases  
Saint George Hospital - University Medical Center  
Assistant Professor of Clinical Pediatrics – Balamand University



10 . 453 Km<sup>2</sup>

4,822,000 Libanais

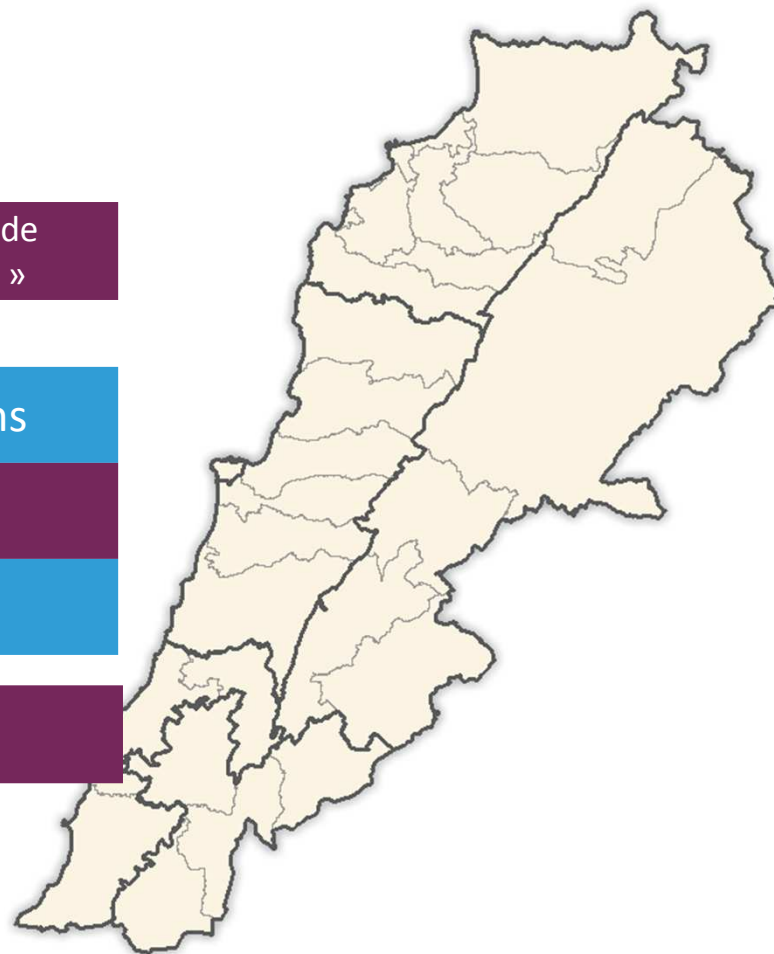
10 % porteurs de « Carte de  
personne avec Handicap »

441,543 Palestiniens

1,200,000 Syriens

100,000 Irakiens

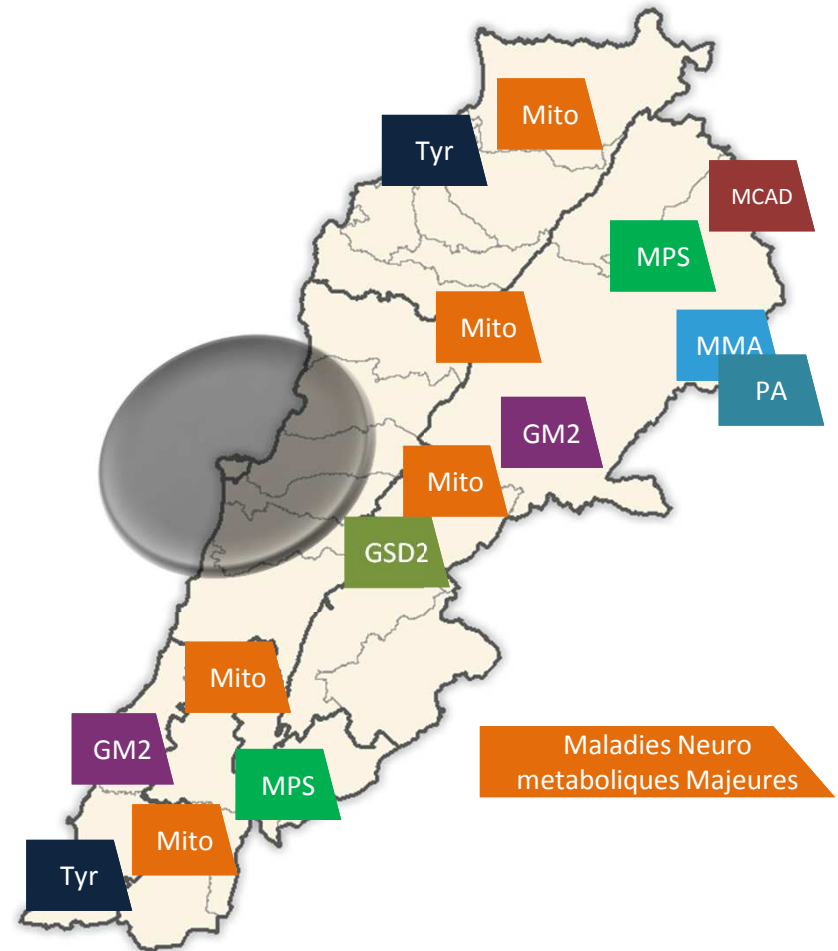
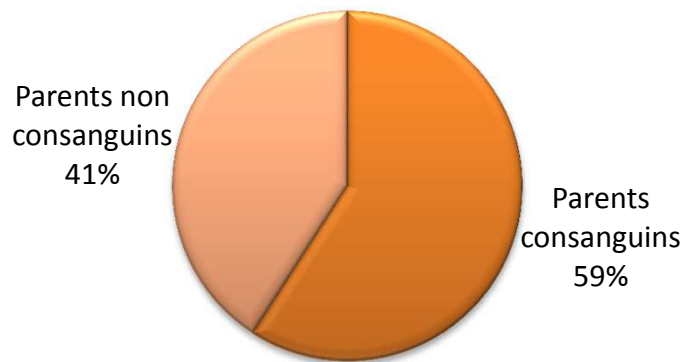
??? % Handicap



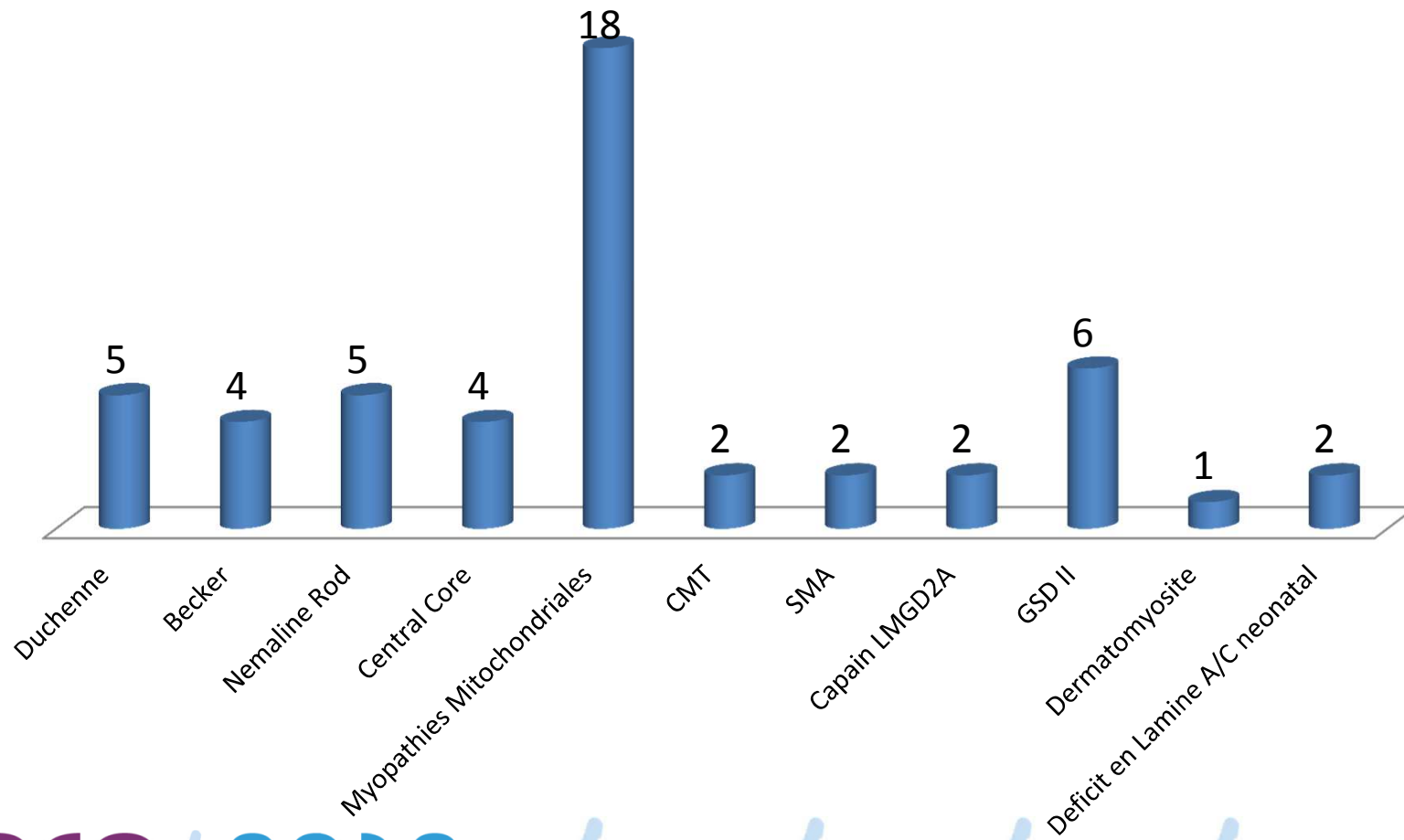
Absence de Registres

Consanguinité ↗↗

**110 Patients atteints de maladies Mitochondriales**



Consultation de Neuropédiatrie 01/2010-10/2013



# Les Prises en Charge

## Secteur Privé

10 Neuropédiatres

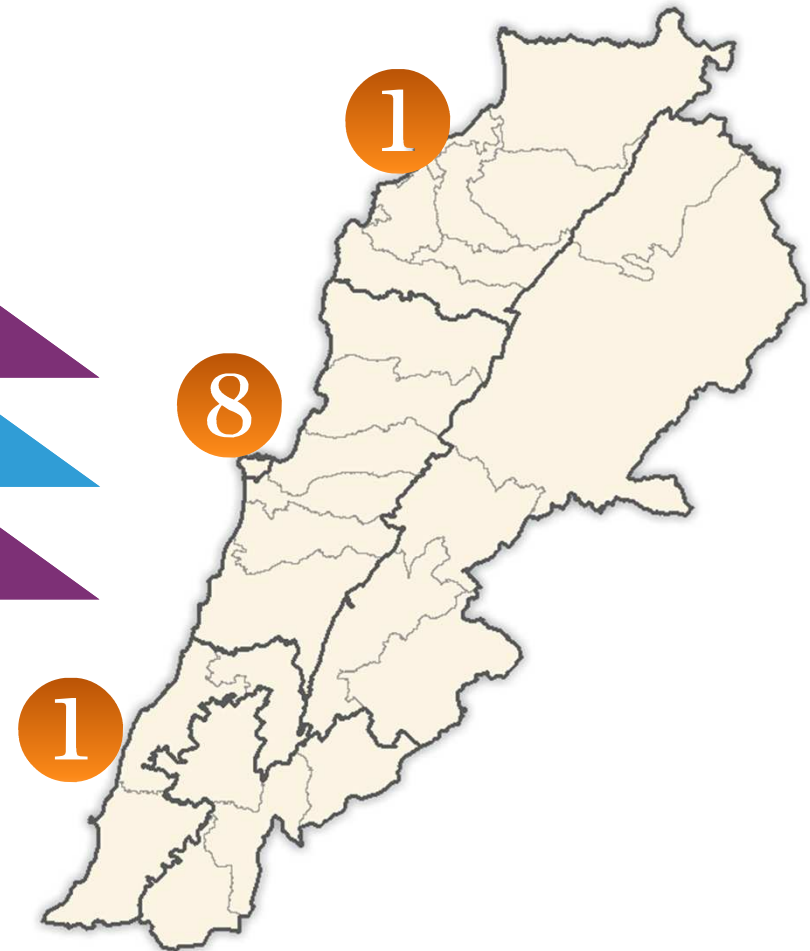
2 généticiens

1 Labo Anapath NeuroMusc

Recherche du Dg



Physio, ortho, psycho



Salaire minimal

580 \$/mois

20 min physiothérapie

20 \$

Secteur Privé

Equipé / couteux

Orientation vers

Ministère des affaires  
Sociaux

بطاقة إعاقة

« Carte d'handicap »

Hésitation des parents +++

Majorité des patients se  
perd de vue



Raisons Sociales et  
financières

# Législations

Loi 11/73  
31/01/1973

Loi 243 - 12/07/1993  
Les droits des Handicapés

Loi 220/2000 - 29/05/2000  
Nouvelle Loi des droits des  
Handicapés

Loi 72.4/1983 Prise en  
charge Conditionnée

1975 – 1991 période de guerre

1973

1993

2000



## 27. Droits à :

Tous les services de santé clinique et paraclinique

les services de réadaptation et de soutien

## 28. Prise en charge totale par l'état

Dans les établissements (publics et privés)

Dans un Monde Idéal!!!





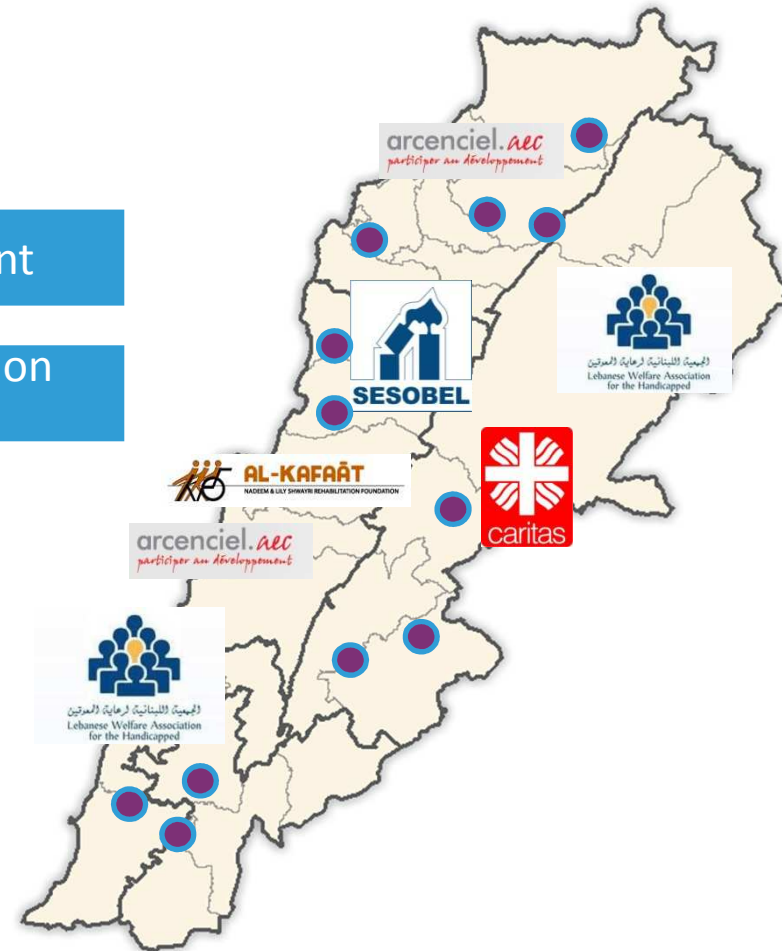
Ministère des affaires sociales

Secteur privé non coopérant

Recours aux organisations non gouvernementales

Organisations Majeures

Organisations Mineures



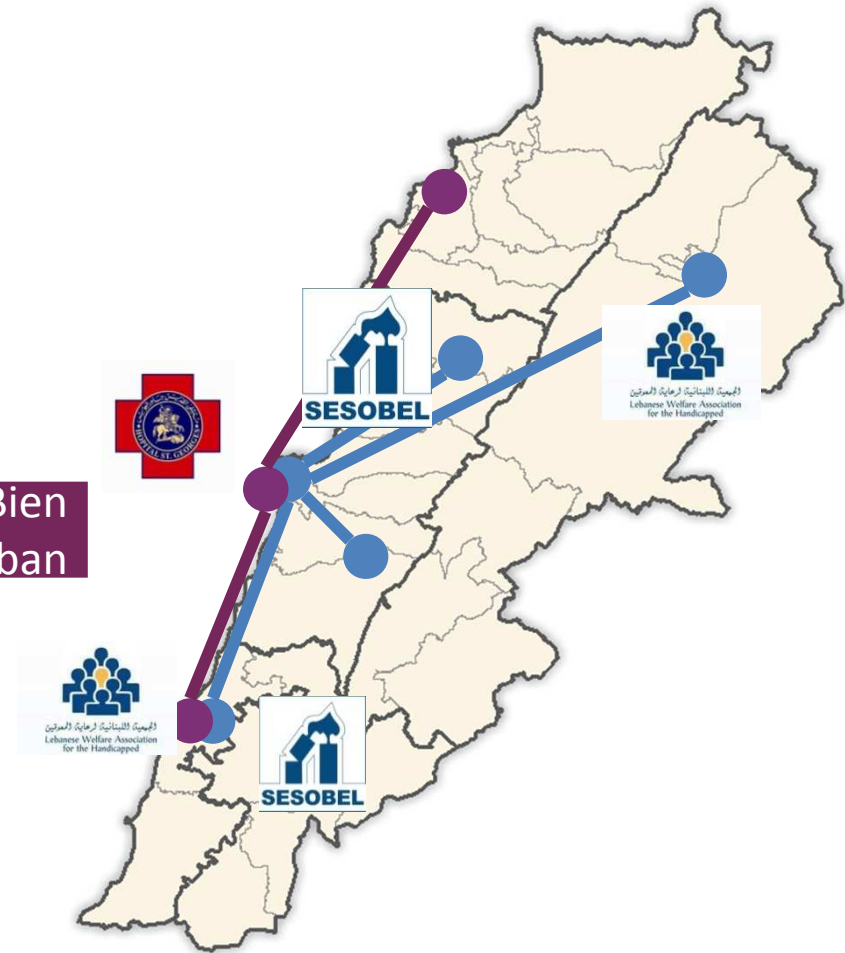
# Pour les Maladies Neuromusculaires

2 instituts

SESOBEL

Lebanese Welfare Association  
for the Handicapped

Service Social pour le Bien  
Etre de l'enfant - Liban





≈ 655 enfants

96 % Libanais

Duchenne : 9

Mrinesco Sjogren : 2

N a axones Géants : 1

SMA : 2

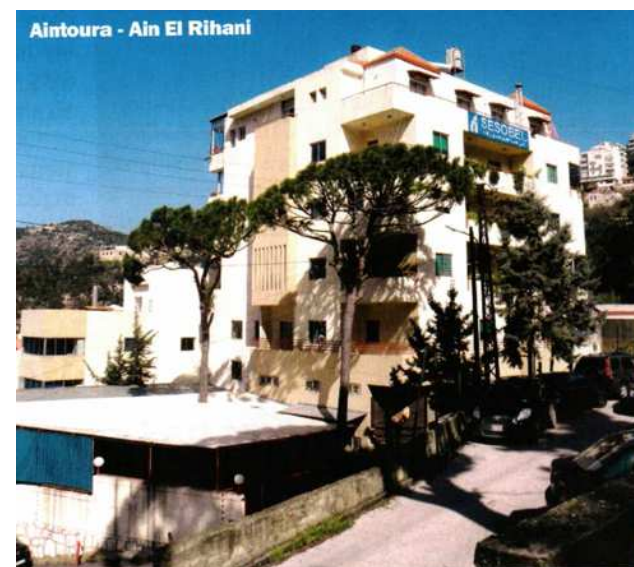
MLD : 1

Myopathie congenitale : 3

Myopathie  
Mitochondriale : 7

Ataxie de Freidrich : 2

Ataxie Telangiectasie : 2



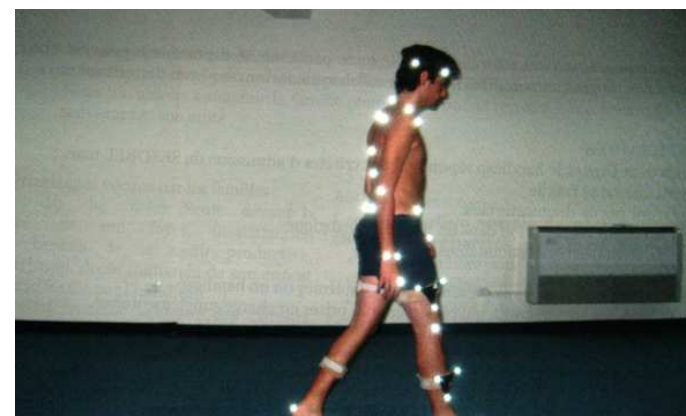
## Equipe de Travail

	Pr Joseph Haddad	
Psychomotriciens	2 Neuropédiatres	1 cardiopédiatre
orthophonistes	2 Gastropédiatres	1 généticien
Diététiciennes	1 pneumopédiatre	1 ORL
Physiothérapeutes	3 orthopédistes	1 Neurochirurgien



## Prise en Charge

Unité de Physiothérapie	3 fois/semaine	Education Parentale: continuité à domicile
Unité d'orthophonie	2 fois/semaine	Prise en charge Neuro alimentaire/communication
Unité d'ergothérapie	1 fois/semaine	Education Parentale: continuité à domicile
Aides Techniques	Orthèses	
	Aides techniques de posture	
	Aides techniques de mobilité	
	Aides techniques pour activité de vie journalière	
	Aménagement des lieux de vie	



## Partenariats

Association Partage –  
France

USAID & Amideast

Association Terre de Vie -  
France

Rehabilitation International

Friends of SESOBEL USA

Friends of SESOBEL  
AUstralia

Group Napko KSA

AFM

International Cerebral Palsy  
Society

Santé Sud



## Difficultés

Ressources Financières

Manque de Personnel

Capacité → 6 ans

Anta Akhi (patients Choisis)



Centre Médical de jour

Ecole spécialisée



Duchenne : 5

Myopathie congénitale : 4

SMA : 5

CMT : 5

Myopathie  
Mitochondriale : 7

Becker : 4

Manque de diagnostic pour la majorité  
des patients faute de moyens financiers





## Equipe de Travail

Psychomotriciens

2 Neuropédiatres

orthophonistes

2 orthopédistes

Diététiciennes

1 Neurochirurgien

Physiothérapeutes

1 médecin physique



## Prise en Charge

Unité de physiothérapie	3 fois/semaine
Unité d'orthophonie	2 fois/semaine
Unité d'ergothérapie	1 fois/semaine
Aides Techniques	Orthèses
	Aides techniques de posture
	Aides techniques de mobilité
	Aides techniques pour activité de vie journalière
	Aménagement des lieux de vie





## Offres de travail



## Difficultés

Ressources Financières

Surtout pour le diagnostic

Manque de suivie

Manque de personnel  
formé

Prise en charge Respiratoire

## Partenariats

?



Financement (Dg et la prise en charge)

Education Sociale (terminologie Arabe de l'handicap)

Clarification et Application des lois

Organisation du corps médical



Créer un registre National

Eviter la centralisation

Motivation des Parents

Encourager les recherches dans les facultés Libanaises

Solutions financières?

Prise en charge psychique

Association L.A.N.D.



Merci

