

CURRICULUM VITAE

NOM : Walther-Louvier **PRENOM** : Ulrike

DATE DE NAISSANCE : 05/06/1965 à Mainz/Allemagne

N° d'inscription au CNO : 34/12330

N° RPPS : 10000580042

FONCTIONS :

Praticien hospitalier au CHU de Montpellier Service de Neuropédiatrie, Hôpital Gui de Chauliac :

- Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires depuis le 15/09/2008.
- Neuropédiatre au CAMSP St Eloi antenne de Lunel depuis le 15/11/2009.

Téléphone professionnel : 0467330187 Portable : 0662258501

E-Mail : u-louvier@chu-montpellier.fr

TITRES :

- 1991 : Examen final des études de médecine à Mainz / Allemagne
- 1992 : Obtention du Doctorat en Médecine en Allemagne
- 1997 : Reconnue médecin spécialiste en Pédiatrie
- 2011 : Réussite du concours national de praticien des établissements publics de santé
- 2022 : Responsable du centre de référence Maladies neuromusculaire enfant et adulte AOC, site CHU Montpellier

SPECIALITES ET QUALIFICATIONS :

- 2001 DIU de Neuropédiatrie
- 2007 et 2021: Formation EPALS (European pediatric advanced life support)
- 1996 : DU SIDA et autres MST
- 2011 : DIU Myologie
- 2021 : Formation ETP (éducation thérapeutique du patient)

PARTICIPATIONS:

- **PNDS** : Dystrophie musculaire de Becker : Mise en ligne le 28 janv. 2020
- **PNDS** : Dystrophie myotonique de Steinert : Mise en ligne en 2025

PARTICIPATION à des PUBLICATIONS :

- Diagnosis and management of Becker muscular dystrophy: the French guidelines. Magot A, Wahbi K, Leturcq F, Jaffre S, Péréon Y, Sole G; French BMD working group. J Neurol. 2023 Oct;270(10):4763-4781.
- High rate of hypomorphic variants as the cause of inherited ataxia and related diseases: study of a cohort of 366 families. Benkirane M, Marelli C, Guissart C, Roubertie A, Ollagnon E, Choumert A, Fluchère F, Magne FO, Halleb Y, Renaud M, Larrieu L, Baux D, Patat O, Bousquet I, Ravel JM, Cuntz-Shadfar D, Sarret C, Ayrignac X, Rolland A, Morales R, Pointaux M, Lieutard-Haag C, Laurens B, Tillikete C, Bernard E, Mallaret M, Carra-Dallière C, Tranchant C, Meyer P, Damaj L, Pasquier L, Acquaviva C, Chaussenot A, Isidor B, Nguyen K, Camu W, Eusebio A, Carrière N, Riquet A, Thouvenot E, Gonzales V, Carme E, Attarian S, Odent S, Castrioto A, Ewencyk C, Charles P, Kremer L, Sissaoui S, Bahi-Buisson N, Kaphan E, Degardin A, Doray B, Julia S, Remerand G, Fraix V, Haidar LA, Lazaro L, Laugel V, Villega F, Charlin C, Frismand S, Moreira MC, Witjas T, Francannet C, Walther-Louvier U, Fradin M, Chabrol B, Fluss J, Bieth E, Castelnovo G, Vergnet S, Meunier I, Verloes A, Brischoux-Boucher E, Coubes C, Geneviève D, Lebouc N, Azulay JP, Anheim M, Goizet C, Rivier F, Labauge P, Calvas P, Koenig M. Genet Med. 2021 Nov;23(11):2160-2170.
- HINT1 neuropathy: Expanding the genotype and phenotype spectrum. Morel V, Campana-Salort E, Boyer A, Esselin F, Walther-Louvier U, Querin G, Latour P, Lia AS, Magdelaine C, Beze-Beyrie P, Behin A, Delague V, Levy N, Stojkovic T, Attarian S, Bonello-Palot N. Clin Genet. 2022 Nov;102(5):379-390.
- Real-world multidisciplinary outcomes of onasemnogene ABEPRAVOVEC monotherapy in patients with spinal muscular atrophy type 1: experience of the French cohort in the first three years of treatment. Desguerre I, Barrois R, Audic F, Barnerias C, Chabrol B, Davion JB, Durigneux J, Espil-Taris C, Gomez-Garcia de la Banda M, Guichard M, Isapof A, Nougues MC, Laugel V, Le Goff L, Mercier S, Pervillé A, Richelme C, Thibaud M, Sarret C, Schweitzer C, Testard H, Trommsdorff V, Vanhulle C, Walther-Louvier U, Altuzarra C, Chouchane M, Ropars J, Quijano-Roy S, Cances C. Orphanet J Rare Dis. 2024 Sep 13;19(1):344.
- [Benefit of treatment with rituximab in autoimmune myasthenia gravis in children]. Molimard A, Gitiaux C, Barnerias C, Audic F, Isapof A, Walther-Louvier U, Cances C, Espil-Taris C, Jean-Baptiste D, Quijano-Roy S, Grisel C, Chabrol B, Desguerre I. Med Sci (Paris). 2024 Nov;40 Hors série n° 1:22-25.

Participation à des registres nationaux de patients :

Registre SMA, Registre Dystrophinopathie, Registre Pompe, DM-scope, Observatoire FSHD

Expérience en Recherche Clinique :

Essais cliniques à venir :

- *NatHis LAMA2-RD: A prospective, longitudinal, interventional natural history study of children with LAMA2 related dystrophies (Institut de Myologie, Paris)*
- *LMNA-MODIFIER : Identification de facteurs génétiques modificateurs dans les laminopathies du muscle strié squelettique (INSERM)*
- *MANATEE : phase II/III : anticorps monoclonal anti myostatine vs placebo + risdiplam ambulant et non ambulant (SAREPTA/ROCHE)*

Essais cliniques passés et en cours :

- « Evaluation de l'effet de la prise orale de périndopril orodispersible à la dose de 0.150 mg/kg/j sur la fonction musculaire et myocardique dans la dystrophie musculaire de Duchenne à un stade précoce. » Promoteur : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (Subinvestigator)
- Etude multicentrique française : Evaluation des pratiques de soins palliatifs et d'accompagnement pour les enfants atteints d'une amyotrophie spinale de type 1 d'évolution fatale. Promoteur : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (Subinvestigator)
- Etude multicentrique nationale : FED DMD « Fibrose endomysiale, réponse inflammatoire musculaire et dysfonction de l'homéostasie calcique : liens potentiels et pharmacothérapie ciblée dans la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) » (Subinvestigator)
- Laboratoires GSK : DMD – PRO051-02 « ESSAI clinique en extension, en ouvert, évaluant la sécurité à long terme, la tolérance, et l'efficacité de GSK2402968 chez des patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne » DMD114349 (Subinvestigator)
- Trophos ASI - TRO19622 « Etude multicentrique nationale Etude phase II, multicentrique, randomisé, en double-aveugle, versus placebo évaluant la tolérance et l'efficacité de l'olésoxime (TRO 19622) chez les patients atteint d'amyotrophie spinale infantile âgés de 3-25 ans » (Subinvestigator)
- OLEOS: ROCHE BN29854: Multicenter, open-label, single arm study to evaluate long-term safety, tolerability, and effectiveness of 10mg/kg BID olesoxime in patients with spinal muscular atrophy (SMA) (Principal Investigator)
- SIDEROS/ Santhera : SNT-III-012 : A phase III double blind, randomized, placebo-controlled study assessing the efficacy, safety and tolerability of lbedenone in patients with Duchenne muscular dystrophy receiving glucocorticoid steroids. (Principal Investigator)

- JEWELFISH ROCHE: BN. (principal investigator): An Open-Label Study to Investigate the Safety, Tolerability, and Pharmacokinetics/Pharmacodynamics of RO7034067 in Adult and Pediatric Patients with Spinal Muscular Atrophy (Principal Investigator)

Montpellier, le 17/07/2025

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'W. B. B.', followed by a long horizontal line extending to the right.