

**Groupe d'Intérêt STEINERT**

1 rue de l'Internationale

BP 59

91002 EVRY CEDEX

E-mail: steinert@afm-telethon.fr

**Madame, Monsieur,**

Le Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon, organise en collaboration avec le Service Régional Rhône-Alpes, la délégation de la Loire et le Centre de Référence Maladies Rares Maladies Neuromusculaires, une journée d'information et de partage d'expériences consacrée à la **maladie de Steinert** :

**Samedi 6 Avril 2019, à 10h,**

**Salle des fêtes des Bullieux**

16 Rue des Bullieux, 42160 Andrézieux-Bouthéon

Vous trouverez ci-après le programme détaillé de la réunion, qui couvrira l'ensemble des thématiques liées à la maladie, sous forme d'exposés et de tables rondes, vous permettant d'approfondir les sujets de votre choix.

Pour une bonne organisation de la journée, l'inscription préalable est obligatoire et s'effectue par retour du coupon-réponse joint **avant le 15 Mars 2019**, à :

 AFM-Téléthon Rhône Alpes - Journée Steinert – 7 Rue Maryse Bastié – 69500 BRON

Le déjeuner aura lieu sur place. Une participation de 5 € par personne adulte est demandée, par chèque à l'ordre de l'AFM-Téléthon, à **joindre avec votre réponse**.

Vous pouvez venir seul(e) ou accompagné(e) de vos proches, de vos intervenants médicaux ou paramédicaux, s'ils souhaitent s'informer sur cette maladie. Vous pouvez également choisir d'assister uniquement à la matinée (sans repas, gratuit). Votre inscription reste nécessaire, pour une bonne organisation de la journée.

Le coupon réponse vous permet également de poser des questions aux intervenants dont la réponse sera donnée lors de la réunion, et de nous indiquer si vous avez des contraintes particulières (repas, transports, besoins particuliers).

Dans l'attente de vous rencontrer, nous vous présentons, Madame, Monsieur, nos meilleures salutations,

**Alain GEILLE**  
Responsable du GI Steinert

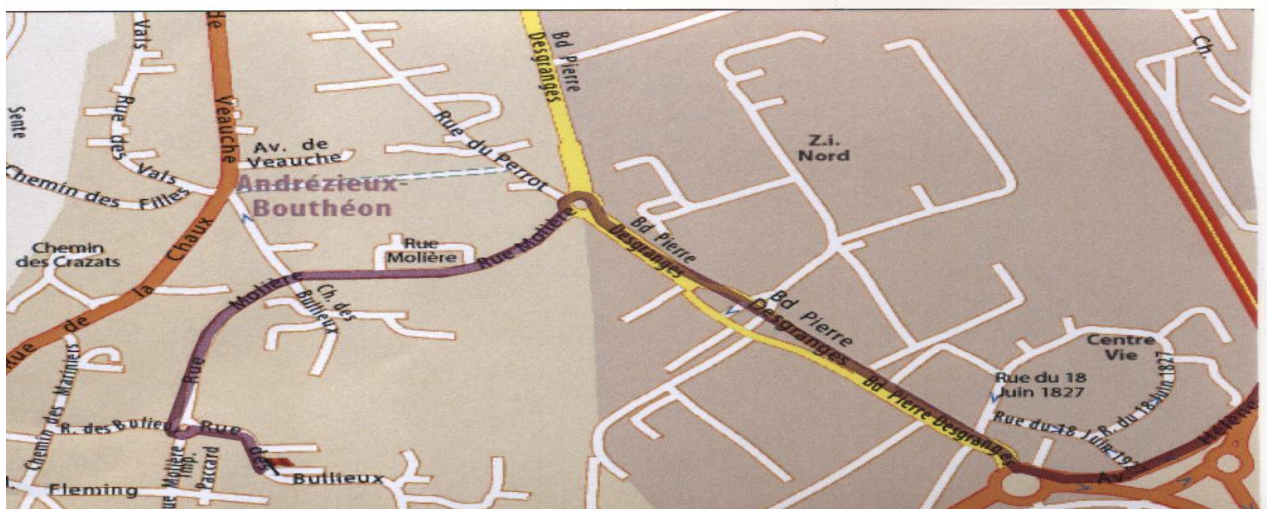
**Eric Baudet**  
Directeur  
AFM TELETHON Rhône-Alpes

## Programme de la journée

Horaire	Thématiques	Intervenants
9 h 30	Accueil des participants	
10 h 00	Présentation de la journée	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon, Évry
10 h 05	La maladie, description et prise en charge médicale	Pr Jean-Christophe ANTOINE et Dr Léonard FEASSON, Centre de Compétence des maladies neuromusculaires, St-Etienne
10 h 50	Les avancées de la recherche vers la thérapie	Stéphanie Tomé, Chercheur à l'Institut Imagine, Paris
11 h 20	Familles : faire face à la maladie	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert
Les intervenants rencontrent les familles... (1 <sup>ère</sup> partie, de 11 h 50 à 12 h 50)		Table ronde sur les aspects médicaux et scientifiques
13 h 00	Déjeuner sur place	
14 H 30	L'Observatoire des Dystrophies Myotoniques (DM-Scope)	Equipe DM-Scope, Institut de Myologie, Paris
Les intervenants rencontrent les familles... (2 <sup>ème</sup> partie, de 14h50 à 16 h 30)		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atelier n°1 : Vous êtes atteint de la maladie de Steinert et vous souhaitez échanger avec d'autres personnes dans la même situation en présence d'un psychologue (Patricia Willocq)</li> <li>• Atelier n°2 : Vous êtes aidant auprès d'une personne atteinte de la maladie de Steinert et vous souhaitez échanger avec d'autres personnes dans la même situation en présence d'un psychologue (Sabrina Sayah, Institut de Myologie, Paris)</li> </ul>
16 H 30	Fin de la journée	

### Plan d'accès Andrézieux-Bouthéon (42)

✚ **En venant de Roanne (70km, prévoir 1h de route) :** Prendre la N7. Puis l'A72 direction Thiers-St Etienne-Lyon – Prendre la sortie 8 : Andrézieux Bouthéon. Au rond-point prendre la 2<sup>è</sup> sortie (D12), à gauche, chemin des Mariniers, à gauche rue des Bullieux et au rond-point 2<sup>è</sup> sortie : rue des Bullieux



✚ **En venant de Lyon (78km, prévoir 1h de route) :** Sur A72/E70, prendre la sortie 8a et continuer sur Avenue Hélène Boucher - Au rond-point A Colonna, prendre à droite Bld P.Desgranges, au rond-point M.Berliet, prendre à gauche rue Molière, au rond-point Rur Molière, prendre à gauche la rue des bullieux.