

**Groupe d'Intérêt STEINERT**  
1 rue de l'Internationale  
BP 59  
91002 EVRY CEDEX  
E-mail: [steinert@afm-telethon.fr](mailto:steinert@afm-telethon.fr)

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon, organise en collaboration avec le Service Régional Rhône-Alpes et les délégations AFM de la Drôme et de l'Ardèche une demi-journée d'information et de partage d'expériences consacrée à la **maladie de Steinert** :

**Samedi 21 Avril 2018, à partir de 14h :**  
**Au local APF, 365 rue Jean Rostand**  
**26800 Portes lès Valence**

Vous trouverez ci-après le programme détaillé de la réunion, qui couvrira l'ensemble des thématiques liées à la maladie en 2 temps successifs : d'abord un exposé global puis des ateliers de partage d'expérience où les participants pourront échanger librement entre eux et avec le Groupe.

Pour une bonne organisation de la réunion, nous vous demandons de bien vouloir vous inscrire par téléphone avant le 15 avril au Service Régional AFM-Téléthon, tél. : **04 72 37 93 50**.

Vous pouvez venir seul ou accompagné de vos proches, de vos intervenants médicaux ou paramédicaux, s'ils souhaitent s'informer sur cette maladie.

Pour tout renseignement complémentaire, si par exemple vous rencontrez des difficultés de transport, n'hésitez surtout pas à vous adresser au Service Régional au 04 72 37 93 50, avec Marie Odile BRUNON, Référente Parcours de Santé sur votre département, nous essaierons de trouver des solutions.

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

Alain GEILLE  
Responsable  
Groupe d'Intérêt STEINERT

Eric BAUDET  
Directeur  
Service Régional Rhône-Alpes

## Programme de l'après-midi

Horaire	Thématiques	Intervenants
13 h 30	Accueil des participants	
14 h 00	Présentation de la maladie et de sa prise en charge médicale, avancées de la recherche, urgences, impact professionnel et scolaire...	Alain GEILLE Groupe d'Intérêt Steinert
15 h 00	Atelier n°1 Partage d'expériences : le point de vue des aidants	Alain GEILLE Groupe d'Intérêt Steinert et familles
	Atelier n°2 Partage d'expériences : le point de vue des aidés	Francette DESCLINE Groupe d'Intérêt Steinert et familles
16 H 30	Bilan de l'après-midi et questions diverses	Tous
17 h 00	Fin de la réunion	

## Plan d'accès à la salle

