

Groupe d'Intérêt STEINERT

1 rue de l'Internationale

BP 59

91002 EVRY CEDEX

E-mail: steinert@afm-telethon.fr



Le 1^{er} Octobre 2018

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon, le Centre de Compétences des Maladies neuromusculaires de Pointe-à-Pitre et l'Association Guadeloupéenne de Soutien aux Personnes handicapées organisent une journée d'information et de partage d'expériences consacrée à la **maladie de Steinert** :

**Mercredi 14 Novembre 2018, de 9h à 16h30,
A l'AGSPH, 50 Rue Ferdinand Forest, Imm Socogar, Bat B
ZI de Jarry 97122 Baie-Mahault**

Vous trouverez ci-après le programme détaillé de la journée gratuite qui couvrira l'ensemble des thématiques liées à la maladie, sous forme d'exposés et d'ateliers vous permettant d'approfondir les sujets de votre choix. La création d'un groupe de partage d'expérience animé par les familles sera également discutée pendant la journée.

Le déjeuner sera offert et aura lieu sur place. Pour une bonne organisation de la journée, l'inscription préalable est obligatoire et s'effectue en renvoyant le coupon-réponse joint **avant le 15 Octobre 2018**, à l'adresse mentionnée sur le coupon.

Venez seul ou accompagné de proches, auxiliaires de vie, kinés, etc..., pour tout savoir sur votre maladie et obtenir les réponses à vos questions. Si vous le souhaitez, vous pouvez assister uniquement à la matinée (sans repas). Votre inscription reste nécessaire, pour une bonne organisation de la journée.

Le coupon-réponse vous permet de poser des questions aux intervenants (la réponse sera donnée lors de la réunion), et de nous indiquer vos contraintes particulières.

Pour les familles ne pouvant se libérer en journée en raison de leurs obligations professionnelles, une session supplémentaire est prévue en fin d'après-midi. Cette courte rencontre ne remplacera évidemment pas les échanges réalisés pendant la journée, mais elle est destinée à donner une rapide vue d'ensemble de la maladie.

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

Alain Geille
Responsable du Groupe d'Intérêt Steinert
Guadeloupe - AFM-Téléthon



Hyppomène Grandisson
Directeur des services AGSPH

Programme de la journée

Horaire	Thématiques	Intervenants
9 h 00	Arrivée des participants, café d'accueil	
9 h 25	Présentation de la journée	Alain Geille, Responsable Groupe d'Intérêt Steinert AFM-Téléthon (Évry)
9 h 30	La maladie et sa prise en charge médicale	Dr TOURNIER Simon MPR
10 h 10	Les principaux mécanismes et les voies de recherche vers la thérapie	Médecin généticien
10 h 30	Familles : faire face à la maladie	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert
11 h 00	Les intervenants rencontrent les familles (ateliers)	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge médicale (animé par Médecin) • La recherche (animé par Médecin) • Zoom sur la rééducation respiratoire, gestes de premier secours (animé par Ghilas Boussaid Kiné-conseil AFM-TELETHON)
12 h 15	Déjeuner sur place	
14 h 00	L'Observatoire des Dystrophies Myotoniques (DM-Scope)	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert
14 h 20	Impact psychologique et cognitif (ateliers)	<p>Atelier n°1 : Vous êtes atteint de la maladie de Steinert et souhaitez échanger avec des personnes dans la même situation que vous en présence d'un psychologue (animé par Mme PACHAN Danila, Psychologue)</p> <p>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 que vous en présence d'un psychologue (animé par Mme CECE Melissa, Neuropsychologue)</p>
16 h 00	Fin de la journée	
16 h 30	Session supplémentaire pour les familles n'ayant pu se libérer pendant la journée (Alain Geille, Ghilas Boussaid)	
17 h 30	Fin de la session supplémentaire	

Accès

