



Groupe d'Intérêt STEINERT

1 rue de l'Internationale
BP 59
91002 EVRY CEDEX
E-mail: steinert@afm-telethon.fr

CeRCa

Centre de Référence des Maladies
Neuromusculaires et Neurologiques Rares
Hôpital Pierre Zobda-Quitman
BP 632, 97200 Fort de France

Le 08 Octobre 2018

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon et le Centre de Référence Caraïbéen des maladies neurologiques et neuromusculaires rares de Fort-de-France organisent en collaboration avec l'Association Martiniquaise contre les Myopathies une journée d'information et de partage d'expériences consacrée à la **maladie de Steinert** :

**Jeudi 8 Novembre 2018, à 9h00,
Hôtel La Batelière, 20 Résidence les Alizés de Batelière, Schoelcher
Salle « Auditorium »**

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 d'ateliers vous permettant d'approfondir les sujets de votre choix.

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.

Pour une bonne organisation de la journée, l'inscription préalable est obligatoire et s'effectue en renvoyant le coupon-réponse joint **avant le 22 Octobre 2018**, à l'adresse mentionnée sur le coupon.

Le déjeuner est offert et aura lieu sur place. Vous pouvez venir seul ou accompagné 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). Votre inscription reste nécessaire, pour une bonne organisation de la journée.

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

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

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, Groupe d'Intérêt Steinert AFM-Téléthon (Évry)
9 h 30	La maladie et sa prise en charge médicale	Dr Guilhem Solé, neurologue au Centre de Référence des maladies neuromusculaires (Bordeaux) Dr Fabrice Desmonière, rythmologue au Centre de Référence des maladies neuromusculaires (Fort-de-France)
10 h 15	Les principaux mécanismes et les voies de recherche vers la thérapie	Arnaud Klein, Chargé de Recherche Institut de Myologie, Paris (Par le Pr Cyril Goizet, neurogénéticien, Centre de Référence des maladies neuromusculaires, Bordeaux)
10 h 40	Familles : faire face à la maladie	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert
11 h 20	Séance de questions/réponses générales	
11 h 40	Les intervenants rencontrent les familles (ateliers)	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge médicale (Dr. Guilhem Solé) • La recherche (Pr. Cyril Goizet) • Rééducation fonctionnelle (Dr José-Luis Barnay) • Zoom sur la rééducation respiratoire, gestes de premiers secours (Ghilas Boussaid) • Ergothérapeute (Maël Cantacuzène) • Vie pratique (Micheline Wiltord assistante de service social et Marguerite-Marie Jolet, présidente de l'AMM)
12 h 45	Apéritif et déjeuner sur place	
14 h 15	L'Observatoire des Dystrophies Myotoniques (DM-Scope)	Céline Dogan, Chef de Projet Institut de Myologie, Paris (par Alain Geille)
14 h 30	Les mesures de protection des majeurs	Dr Véronique Larraillet, médecin expert près le tribunal d'instance de Fort-de-France
14 h 50	Impact psychologique et cognitif Exposé et atelier	Fred Galva, psychologue Consultation pluridisciplinaire de Fort-de-France
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	

France. Il est desservi par les bus urbains.

Accès : L'hôtel est situé à 500 mètres du centre commercial La Batelière, et à moins de 5 minutes de Fort-de-

