

## La Maladie de Steinert : parlons-en ensemble

Le Groupe d'Intérêt Steinert et le Service Régional CENTRE de l'AFM-Téléthon vous invitent à une **journée d'information et de partage d'expériences**

**Le samedi 19 octobre 2019 à partir de 9h30**

**Espace Jacques Villeret - 11 rue de Saussure à TOURS (plan au dos)**

Cette journée se déroulera sous forme d'exposés et d'ateliers favorisant les échanges avec la présence de professionnels, de médecins et psychologues dont ceux de la Consultation Maladies Neuro-Musculaires du CHU de TOURS (programme joint).

Un déjeuner est prévu sur place, une participation de 5 € par adulte est demandée.

Pour une bonne organisation de la journée, nous vous remercions de renvoyer le coupon réponse **avant le 14 octobre** avec le chèque de participation au repas à l'ordre de l'AFM-Téléthon

 **AFM-Téléthon - Service Régional CENTRE**  
**27 rue des Granges Galand - 37550 SAINT AVERTIN**

Comptant sur votre présence et dans l'attente de cette rencontre,  
Bien cordialement.

Danielle LE COURT,  
Directrice Service Régional Centre



Alain GEILLE,  
Groupe d'Intérêt Steinert

✂

**COUPON-REPONSE - Journée Steinert du samedi 19 octobre 2019 à TOURS (37)**

**A renvoyer avant le 14 octobre 2019**

**AFM-Téléthon - Service Régional CENTRE - 27 rue des Granges Galand - 37550 SAINT AVERTIN**

 : 02 47 28 85 90 -  : [centre@afm-telethon.fr](mailto:centre@afm-telethon.fr)

**NOM** : ..... **PRENOM** : ..... **Tél** : ..... **Mail** : .....

Soit ..... personne(s) dont ..... personne(s) en fauteuil roulant/scooter.

▪ Si des enfants vous accompagnent, nous indiquer les âges et les prénoms .....

Remarques ou questions diverses : .....

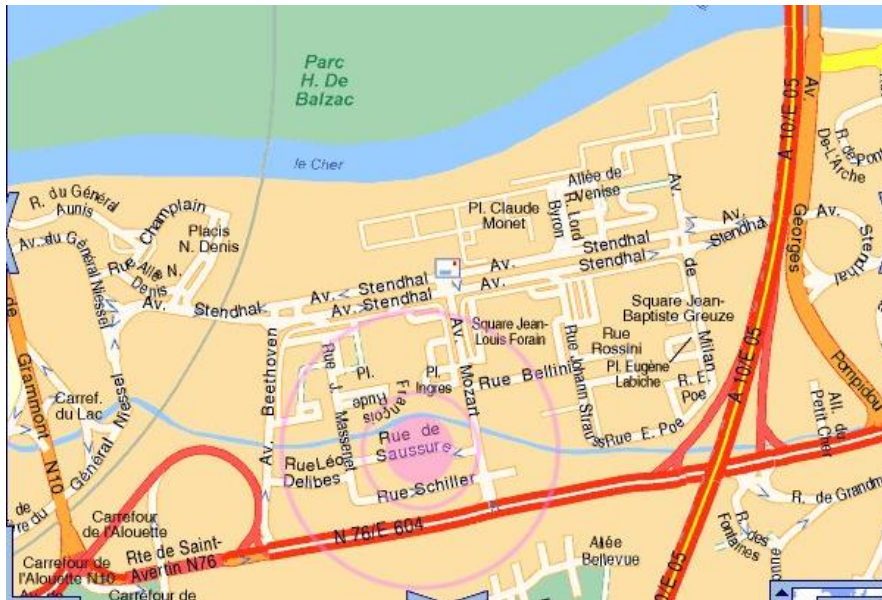
▪ N'oubliez pas de joindre le **chèque de participation de 5 €** (prix du repas) par adulte à l'ordre de l'AFM-Téléthon

## ■ PLAN D'ACCES

Autoroute A10 (Aquitaine) sortie SAINT AVERTIN  
Quartier des Fontaines



Suivre Mairie de Quartier des Fontaines - Espace Jacques VILLERET - 11 rue de Saussure - TOURS (37)  
Parking à proximité



**En cas de problème le 19 octobre, vous pouvez nous joindre au 06.07.73.01.77 ou au 06.88.07.24.78**

## La Maladie de Steinert : parlons-en ensemble

Horaire	Thématiques	Intervenants
9h30	Accueil des participants	
9h55	Présentation de la journée	<b>Alain GEILLE</b> - Groupe d'Intérêt Steinert AFM-Téléthon - ÉVRY
10h	Présentation de la maladie et préconisations	<b>Dr Sybille PELLIEUX</b> MPR - Coordinatrice Centre de Compétences Adultes - TOURS
10h45	Les avancées de la recherche vers la thérapie	<b>Arnaud KLEIN</b> - Chercheur - Institut de Myologie - PARIS
11h15	Familles : faire face à la maladie	<b>Alain GEILLE</b> - Groupe d'Intérêt Steinert
Les intervenants rencontrent les familles... (1 <sup>ère</sup> partie)		Séance de questions/réponses
12h30	Apéritif et déjeuner sur place	
14h	Le DM-Scope	<b>Dr Emmanuelle LAGRUE</b> - neuropédiatre - coordinatrice Centre de Compétences Enfants - TOURS
14h20	La prise en charge médicale chez les enfants	<b>Dr Emmanuelle LAGRUE</b>
14h50	La stimulation cognitive dans la maladie de Steinert	<b>Sabrina SAYAH</b> - psychologue - Institut de Myologie - Paris
Les intervenants rencontrent les familles... (2 <sup>ème</sup> partie)		<b>Atelier n°1</b> - 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 ( <b>Sabrina SAYAH</b> )  <b>Atelier n°2</b> - 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 ( <b>Anaïs FERIAU</b> - psychologue - CMD Enfants et Adultes - TOURS)
16 H 30	Fin de la journée	