

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 les Services Régionaux Aquitaine, Poitou-Charente-Limousin, Midi-Pyrénées et les délégations AFM concernées une journée d'information et de partage d'expériences consacrée à la **maladie de Steinert** :

**Samedi 30 Juin 2018, à partir de 10h,
Salle des fêtes de Saint Front de Pradoux
(entre Périgueux et Bordeaux)**

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 une bonne organisation de la journée, l'inscription préalable est obligatoire et s'effectue en renvoyant le coupon-réponse joint **avant le 15 juin 2018**, au Service Régional AFM-Téléthon Aquitaine (12, Avenue Neil Armstrong, Parc d'Activités Kennedy 3, 33700 Mérignac, Tél: 05 57 92 39 50).

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

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, 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

Programme de la journée

Horaire	Thématiques	Intervenants
9 H 45	Accueil des participants	
9 h 55	Présentation de la journée	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon, Évry
10 h 00	Prise en charge médicale	Dr Fanny Duval, neurologue Centre de référence des maladies neuromusculaires de Bordeaux
10 h 45	Les avancées de la recherche vers la thérapie	Arnaud Klein, Chargé de Recherche Institut de Myologie, Paris
11 h 15	Familles : faire face à la maladie	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert
Les intervenants rencontrent les familles... (1 ^{ère} partie, de 11 h 45 à 12 h 45)		<ul style="list-style-type: none"> Atelier n°1 : prise en charge médicale (Dr Duval) Atelier n°2 : Avancées de la recherche (A. Klein)
12 H 45	Déjeuner sur place	
14 H 30	L'Observatoire des Dystrophies Myotoniques (DM-Scope)	Céline DOGAN, Chef de Projet, Institut de Myologie, Paris
Les intervenants rencontrent les familles... (2 ^{ème} partie, de 15 h 00 à 16 h 00)		<ul style="list-style-type: none"> 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 (Ch. Réveillère) Atelier n°2 : Vous êtes aidant auprès d'une personne atteinte de la maladie de Steinert et vous souhaitez partager votre expérience avec d'autres personnes dans la même situation (A. Geille)
16 H 00	Fin de la journée	

Accès à la salle

Le village est proche de Mussidan. Si vous venez par l'autoroute A89, sortie 13 (depuis Bordeaux) ou 13.1 (depuis Périgueux). La salle est signalée dans le village.

