

Groupe d'Intérêt STEINERT

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

Service Régional Auvergne Rhône Alpes

36 rue de Sarliève
63800 COURNON D'Auvergne

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt Steinert et le Service Régional Auvergne Rhône-Alpes de l'AFM-Téléthon organisent une série de réunions d'information et de partage d'expérience consacrée à la maladie de Steinert :

Les 27, 28 et 29 Avril 2021 de 17h30 à 20h00, en visioconférence.

Les réunions seront animées par Alain Geille, responsable du Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon, les neurologues des consultations spécialisées neuromusculaires de la région et des scientifiques spécialistes de la maladie.

Elles seront toutes construites sur le même modèle : 4 parties séparées par des temps d'échanges et de questions/réponses.

- Description détaillée de la maladie et de sa prise en charge médicale,
- Les mécanismes de la maladie et les avancées de la recherche,
- L'impact socio-professionnel et familial de la maladie,
- Les moyens d'information à la disposition des familles.

Vous pouvez participer à la date qui vous convient, mais nous vous conseillons d'assister à celle de votre zone géographique, car ce sont des médecins régionaux qui interviendront.

- Pour la partie médicale :
 - Le 27/4, le Dr Martial MALLARET, CHU Grenoble,
 - Le 28/4, le Dr Frédéric TAITHE, CHU Clermont Ferrand,
 - Le 29/4, le Dr Antoine PEGAT, CHU Lyon.
- Le volet scientifique sera assuré par trois chercheurs de l'Institut de Myologie, à Paris :
 - Le 27/4, Arnaud KLEIN,
 - Le 28/04 Mario Gomez-PEREIRA,
 - Le 29/04 Stéphanie TOME.

Pour maintenir une bonne qualité d'échange, le nombre de participants est limité. C'est pourquoi, nous vous demandons de bien vouloir vous inscrire auprès du Service Régional à l'adresse suivante : auvergnerhonealpes69@afm-telethon.fr

La procédure pour vous connecter vous sera communiquée par mail quelques jours avant la réunion une fois votre inscription faite.

Vous pouvez participer à la réunion depuis n'importe quel ordinateur, tablette, smartphone sans ajout particulier.

Si vous souhaitez poser une question à l'avance, indiquez-le lors de votre inscription. L'information sera transmise aux intervenants pour une réponse plus argumentée.

Comptant sur votre participation, veuillez accepter nos salutations cordiales.

Alain Geille
Groupe d'Intérêt Steinert

Olivier Grozel
Service Régional Auvergne Rhône Alpes