

Journée d'information et d'échanges consacrée à la maladie de Steinert (Dystrophie myotonique de type 1)
 le samedi 8 octobre 2022 à Strasbourg
 PRE-PROGRAMME

Horaire	Thématiques	Intervenants
10 H 00	Accueil des participants	
10h30	Mot de bienvenue et présentation de la journée Présentation du SR Alsace Lorraine	Alain GEILLE Responsable du Groupe d'Intérêt DM1 de l'AFM-Téléthon Paloma MORENO-ELGARD, Directrice SR
10h35 10H50	Maladie de Steinert : présentation générale	Dr Aleksandra NADAJ-PAKLEZA Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires, Service de Neurologie, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg,
10h50 11h50	Les enjeux de la prise en charge au quotidien et dans la durée Pourquoi je dois me faire suivre par un cardiologue ? Pourquoi je dois faire le dépistage de l'apnée du sommeil ? Pourquoi je dois faire de la kinésithérapie ?	Dr Alexandre SCHATZ (Service de Cardiologie, HUS) Dr Gaetano TACCHI (Service de Neurologie, HUS) Mme Hélène DURR (Service de Neurologie, HUS)
12h00- 12h30	Familles : faire face à la maladie	Alain GEILLE Responsable du Groupe d'Intérêt DM1 de l'AFM-Téléthon
12 H 30 14 H 30	Déjeuner sur place	
14 H 30 15 H 00	Les avancées de la recherche sur la voie du médicament	Mario GOMEZ PEREIRA Chercheur à l'institut de myologie, Paris
15 H 00 16 H 00	 Atelier 1 : Impact de la maladie : conséquences pour les personnes concernées  Atelier 2 : Impact de la maladie : conséquences pour les aidants	Nathalie ANGEARD Psychologue, Neuropsychologue, Centre de Référence des MNM, Paris Est Claire-Cécile MICHON Docteur en psychologie – PhD, Psychologue Conseil AFM-Téléthon En lien avec le Groupe d'Intérêt DM1 et le Service Régional
16 H 00	Fin de la réunion	