

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

Mérignac, le 11 décembre 2023

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon, organise en collaboration avec le Service Régional Aquitaine, et le centre de référence des maladies neuromusculaires du CHU de Bordeaux une journée d'information et de partage d'expériences consacrée à la **maladie de Steinert** :

Samedi 13 janvier 2024 de 9h30 à 16h30

Maison des Association

55 avenue de Lattre de Tassigny

33700 MERIGNAC

Vous trouverez ci-après le programme détaillé de la réunion, qui abordera plusieurs 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 s'effectue soit en renvoyant le coupon-réponse joint **avant 8 janvier 2024** :

- ✓ soit par voie postale au Service régional Aquitaine - 8 avenue Apollo 33700 MERIGNAC
- ✓ soit par mail à aquitaine@afm-telethon.fr

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 ou à nous remettre le 13 janvier 2024**.

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.

Pour les réseaux AFM-Téléthon

**PROGRAMME JOURNEE STEINERT
MAISON DES ASSOCIATIONS MERIGNAC
Du 13 janvier 2024**

Horaire	Thématiques	Intervenants
9 h 30	Accueil des participants – Café/boissons	
9 h 55	Présentation de la journée	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon, Évry Sandrine Gennetay, directrice Service Régional Aquitaine
10 h 00	La maladie, description et prise en charge médicale	<ul style="list-style-type: none"> • Dr Guilhem Solé, neurologue, Centre de Référence des maladies neuromusculaires, Bordeaux • Dr Léo Grassion, pneumologue, Hôpital Haut-Lévêque, Pessac • Dr Louise Debergé, Médecin rééducation, CHU Bordeaux • Dr Hélène Palmade, service chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, CHU Bordeaux.
11 h 45	Les avancées de la recherche vers la thérapie	Dr Chloe Angelini, neurogénétiicien Centre de Référence maladies rares, Bordeaux
12 h 10	Familles : faire face à la maladie	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert
12 h 30	Déjeuner sur place	
14 h 00	Atteintes cognitives et socio-émotionnelles dans la DM1: retentissements sur les sphères scolaire, professionnelle, familiale et sociale	Nathalie Angeard, neuropsychologue, La Pitié Salpêtrière, Paris
14 h 20	Ateliers (1 ^{ère} partie)	<ul style="list-style-type: none"> • Ateliers n°1 : Vous êtes atteint de la maladie de Steinert et vous souhaitez échanger avec d'autres personnes en présence d'un psychologue (Nathalie Angeard/Sabrina Sayah/Thibaud Guilopé) • Atelier n°2 : Vous êtes aidant auprès d'une personne atteinte de la maladie de Steinert et vous souhaitez échanger avec d'autres personnes en présence d'un psychologue (Deborah Bled, psychologue au CHU, Bordeaux)
15 h 30	Ateliers (2 ^{ème} partie)	<ul style="list-style-type: none"> • Atelier n°3 : La forme congénitale de la maladie (Alain Geille) • Atelier n°4 : Savoir exprimer mes besoins auprès de la MDPH (Sandrine LE TORC'H et Maxime SICOT, Référents Parcours de Santé au Service Régional Aquitaine)
16 h 15	Conclusion	Alain Geille et Sandrine Gennetay
16 H 30	Fin de la journée	

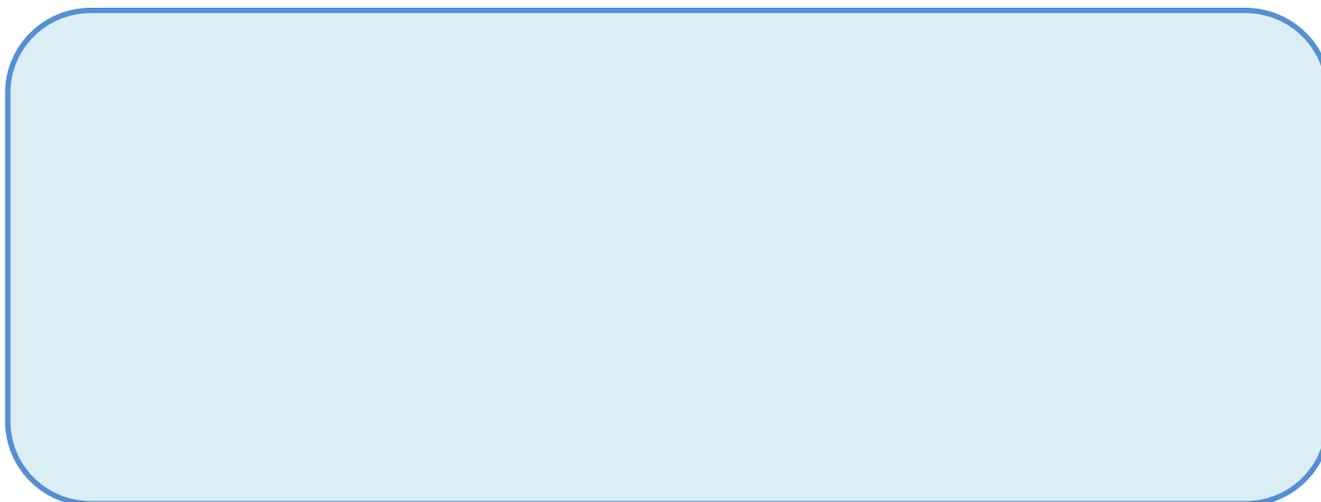
COUPON-REPONSE à retourner avant le 8 janvier 2024

Par courrier, en joignant votre chèque libellé à l'ordre de l'AFM-Téléthon au :

Service Régional Aquitaine
8 avenue Apollo
33700 MERIGNAC

- Nom de famille :
- Nombre total de participants :
- Nombre de participants présents au repas :
- Montant du chèque (nombre de participants au repas X 5€) :
- Nombre de participants aux ateliers de l'après-midi
 - Atelier n°1 (psychologues, groupe aidants) :
 - Atelier n°2 (psychologues, groupe aidés) :
 - Atelier n°3 (forme congénitale) :
 - Atelier n°4 (besoins MDPH) :

Si vous souhaitez poser dès maintenant des questions aux intervenants, c'est ici...



Pour signaler un besoin particulier, une contrainte pour la réunion, le repas, indiquez le ici...



