

Groupe d'Intérêt STEINERT
1 rue de l'Internationale
BP 59
91002 EVRY CEDEX

Trégueux, le 21 septembre 2023

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt Steinert, le Service Régional Bretagne de l'AFM-Téléthon et le Centre de Référence de Maladies Neuromusculaires de BREST/ROSCOFF, organisent une journée d'information et de partage d'expériences consacrée à la **maladie de Steinert** :

Samedi 21 octobre 2023 à partir de 9h30
Au Centre Permanent de Tourisme et Découverte de l'Environnement
À BRASPARTS 29190

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 6 octobre** au Service Régional Bretagne – 105 route de Moncontour – 22950 TRÉGUEUX ou par mail à l'adresse : bretagne@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**.

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.

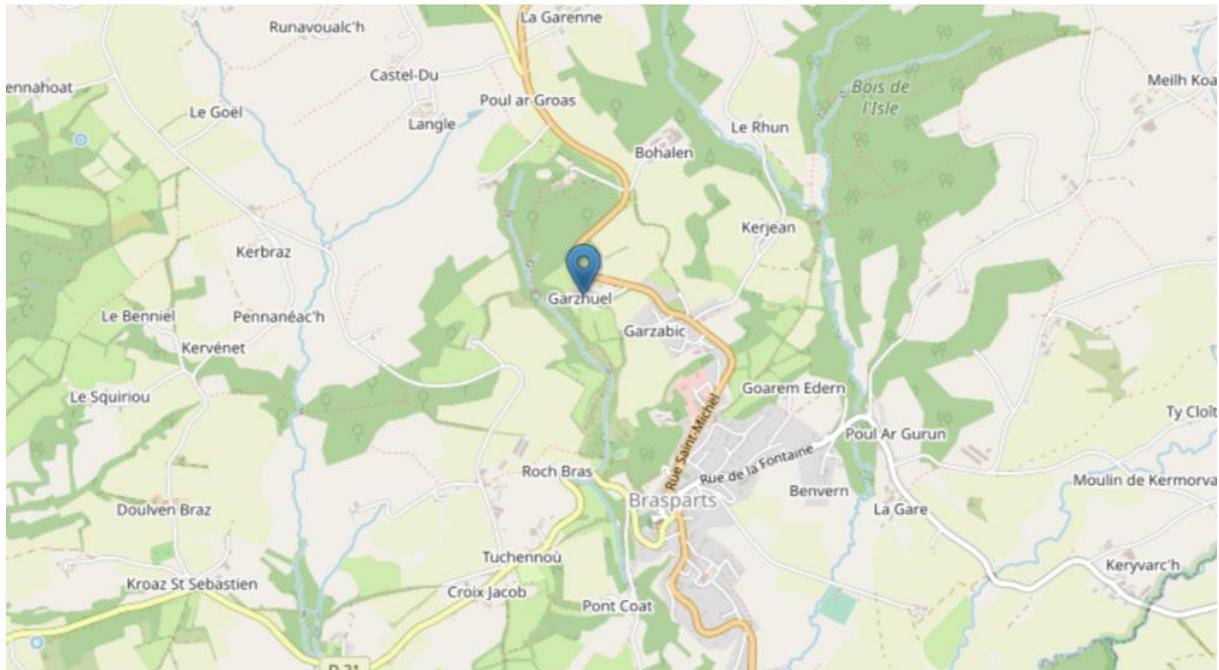
Pour le réseau AFM-Téléthon.

Programme de la journée Steinert
Le samedi 21 octobre 2023,
Au Centre Permanent de Tourisme et Découverte de l'Environnement
À BRASPARTS 29190

Horaire	Thématiques	Intervenants
9 h 30	Accueil des participants	
9 h 55	Présentation de la journée	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert de l'AFM-Téléthon, Évry
10 h 00	La maladie, description et prise en charge médicale	Dr Noury, neurologue Centre de Référence des maladies neuromusculaires de Brest- Roscoff
10 h 45	Les avancées de la recherche vers la thérapie	Pr Tristan Montier, généticien Service de Génétique Médicale et de Biologie de la Reproduction - CHU de Brest / Hôpital Morvan
11 h 15	Familles : faire face à la maladie	Alain Geille, Groupe d'Intérêt Steinert
11 h 45	Questions/réponses, échange avec les intervenants	
12 h 15	Déjeuner sur place	
14 h 00	Céline LESENNE, psychologue à la CMD de Vannes-Auray + autre...	Ateliers-rencontres avec des psychologues 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. Atelier n°2 : 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.
16 h 00	Fin de la journée	

Ti menez Are est situé sur la commune de Brasparts, au sud des Monts d'Arrée.
Nous sommes à mi-chemin entre Morlaix et Quimper et au cœur du Parc naturel régional d'Armorique.

Pour nous trouver : 500 mètres après le bourg de Brasparts en prenant la direction de Morlaix.
L'accès se fait par la D785 et notre hébergement est signalé par de grands panneaux.



COUPON-REPONSE à retourner avant le 6 octobre 2023

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

AFM-TELETHON
Service Régional Bretagne
105 route de Moncontour
22950 TRÉGUEUX

- Nom de famille :
- Prénom :
- Nombre total de participants :
- Nombre de participants présents au repas :

Si vous souhaitez poser une question particulière aux intervenants, c'est ici...

Si vous souhaitez signaler un besoin particulier ou une contrainte pour la réunion, le repas, ou les transports, c'est ici...