

Groupe d'Intérêt STEINERT

1 rue de l'Internationale

BP 59

91002 ÉVRY Cedex

Le 06/10/2023

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt Steinert, le Service Régional AFM-Téléthon Occitanie Pyrénées et le CHU de Toulouse, organisent une journée d'information et de partage d'expériences consacrée à la **maladie de Steinert** :

Samedi 18 Novembre à partir de 10h00
Espace LE FAUBOURG
ZA Monlong - 17 rue Paul Charrier 31100 TOULOUSE

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 09 novembre à l'adresse suivante** :

Service Régional AFM-Téléthon Occitanie Pyrénées
1149 rue de la Pyrénéenne – Innopolis Bât A 31670 LABÈGE

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 le jour de la réunion**.

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.

Les réseaux AFM-Téléthon

Programme de la Journée d'informations sur la maladie de Steinert

Samedi 18 Novembre 2023

**Espace Le Faubourg
ZA de Monlong
17 rue Paul Charrier
31100 Toulouse**

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	Docteur CINTAS, neurologue Centre de Référence des maladies neuromusculaires, Toulouse
11 h 00	Les avancées de la recherche vers la thérapie	Arnaud KLEIN, Chargé de recherche, Institut de Myologie, Paris
11 h 30	Familles : faire face à la maladie	Alain GEILLE, Groupe d'Intérêt Steinert
12 h 00	Questions/réponses - échanges avec les intervenants	
12 h 30	Déjeuner sur place	
14 h 00	Nathalie ANGEARD, neuropsychologue, La Pitié Salpêtrière, Paris	Aspects neuropsychologiques et psychologiques dans la DM1
14 h 20	Nathalie ANGEARD, neuropsychologue, La Pitié Salpêtrière, Paris Thibaud GUILOPPE, psychologue, La Pitié Salpêtrière, Paris	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	

COUPON-RÉPONSE à retourner avant le 09.11.2023

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

**Service Régional AFM-Téléthon
1149 rue de la Pyrénéenne, Innopolis Bât A - 31670 LABÈGE**

- NOM :
- Prénom :
- Nombre total de participants :
- Nombre de repas :

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

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