

Nancy, le 23 août 2019

Madame, Monsieur,

L'AFM-Téléthon, en collaboration avec le Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires de Strasbourg, a le plaisir de vous convier à une :

**Journée régionale d'information et d'échanges
sur les dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker
le samedi 21 septembre 2019
à Strasbourg**

Hôtel du Département
1, Place du Quartier Blanc – 67000 Strasbourg
(voir plan d'accès à la suite du programme)

Vous trouverez ci-joint le programme détaillé de cette journée.

Vous pouvez venir seul ou accompagné de vos proches, de vos intervenants médicaux et paramédicaux, s'ils souhaitent s'informer sur cette maladie.

Nous vous remercions de bien vouloir nous retourner le **coupon réponse** ci-joint **avant le 9 septembre 2019**. Vous pourrez vous inscrire à un atelier l'après-midi, indiquer si vous avez des questions spécifiques à poser aux chercheurs et médecins, et spécifier des contraintes particulières (repas, besoins particuliers en transport). Vous pouvez choisir d'assister uniquement à la matinée. Votre inscription reste toutefois nécessaire.

Le déjeuner aura lieu sur place, qui vous sera offert gracieusement grâce à un financement de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) Grand Est.

Sachez que si vous avez des difficultés pour vous rendre à cette journée, nous pouvons étudier avec vous la possibilité d'organiser un transport adapté. Nous pouvons également venir vous chercher à la gare de Strasbourg si besoin. N'hésitez pas à le mentionner sur le coupon-réponse à nous retourner au plus vite pour pouvoir l'organiser.

Espérant vous rencontrer lors de cette journée, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Jeanne MALATERRE
Responsable du Groupe
d'Intérêt Duchenne – Becker

Philippe Schmitz
Délégué du Bas-Rhin

Paloma MORENO-ELGARD
Directrice du Service Régional

Journée d'information et d'échanges consacrée aux
musculaires de Duchenne et de Becker
le samedi 21 septembre à Strasbourg
PRE-PROGRAMME

dystrophies

Horaire	Thématiques	Intervenants
9 H 30	Accueil des participants	
10 H 00	Mot de bienvenue et présentation de la journée	Jeanne MALATERRE, Responsable du Groupe d'Intérêt Duchenne – Becker de l'AFM-Téléthon Philippe SCHMITZ, Responsable de la Délégation 67 Paloma MORENO ELGARD, Directrice du Service régional Alsace Lorraine
10 H 15	La recherche et les avancées thérapeutiques	Serge BRAUN, Directeur Scientifique de l'AFM-Téléthon
11 H 00	<p>Les enjeux de la prise en charge au quotidien et dans la durée</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pour les enfants Scolarité et apprentissage ➤ Pour les adultes 	<p>Pr. Vincent LAUGEL Centre de référence pour les maladies neuromusculaires Service de pédiatrie CHU Strasbourg- Hautepierre</p> <p>Christian REVEILLÈRE psychologue-conseil à l'AFM-Téléthon</p> <p>Dr Jean-Baptiste CHANSON Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires Nord / Est / Ile-de-France Service de Neurologie, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg</p>
12 H 30	Déjeuner sur place	
	1 Atelier d'échanges au choix parmi les 5 suivants (préinscription dans le coupon-réponse) :	
14 H 30 - 16 H 00	<ul style="list-style-type: none"> ✚ Atelier 1 : La prévention : Comment anticiper les situations d'urgence ? ✚ Atelier 2 : Adapter le quotidien à l'évolution de la maladie : les aides techniques, le logement, les aidants, ... Des expériences et des idées à partager ✚ Atelier 3 : Les démarches administratives liées aux conséquences de la maladie : comment s'y retrouver ? ✚ Atelier 4 : Aidants familiaux, la parole est à vous ! Atelier 5 : Dystrophie musculaire de Becker : et si on se retrouvait pour partager nos expériences, nos questions ? 	<p>Animés par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les intervenants du matin - le Groupe d'Intérêt Duchenne-Becker - le Service Régional - la Délégation du Bas Rhin
16 H 15	Échanges sur la journée et conclusions	
16 H 30	Fin de la réunion	

NB : Ce programme est fourni à titre indicatif. Il sera affiné en fonction de vos inscriptions.

Journée consacrée aux dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker le samedi 21 septembre à Strasbourg

Hôtel du Département
1, place du Quartier Blanc – 67000 Strasbourg
Parking possible sur le côté (voir plan)



En cas de difficultés, vous pourrez nous joindre au 06 07 73 00 74 ou 06 08 93 08 13



1 ENTRÉE PIÉTONS 2 PARKING



