

Groupe d'Intérêt LGMD
BP 59

91002 EVRY Cedex

Tél : 01 64 57 41 59

e-mail : groupelgmd@afm-telethon.fr

Blog : <http://lgmd.blogs.afm-telethon.fr>

Facebook: <https://www.facebook.com/GILDMD/>

Service Régional BOURGOGNE FRANCHE-COMTE

* Antenne DIJON-QUETIGNY : 2, Rue de la Forge
21 800 QUETIGNY - 03 80 46 90 93

* Antenne BESANCON : 4, Chemin de l'Ermitage
Immeuble Le Pulsar 25000 BESANCON - 03 81 47 18 90
bourgognefrancheconte@afm-telethon.fr

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt « LGMD » de l'AFM-Téléthon, en collaboration avec le Service Régional Bourgogne-Franche Comté et la Délégation du Jura, ont le plaisir de vous convier à une journée régionale d'informations et d'échanges dédiée aux Myopathies des Ceintures (LGMD),

Le Samedi 05 Octobre 2019

Au CENTRE JOLIOT CURIE

87, Rue Nationale

**(Dans le centre du bourg, presque face à l'église Saint Gervais).
39500 TAVAUX**

Vous trouverez ci-joint le **programme** de cette journée. Des temps d'échanges avec les intervenants sont prévus tant dans la matinée que l'après-midi.

La journée débutera à 10h00 (accueil à partir de 9h30) et se terminera à 16h30.

Le déjeuner convivial aura lieu sur place (participation de 5 € par personne).

L'inscription préalable est nécessaire en renvoyant le **coupon-réponse** ci-joint et votre chèque **avant le 24 Septembre prochain** à :

Service Régional BOURGOGNE FRANCHE-COMTE

Antenne BESANCON : 4, Chemin de l'Ermitage

Immeuble Le Pulsar 25000 BESANCON

bourgognefrancheconte@afm-telethon.fr

Vous pouvez encore joindre aussi le questionnaire préparatoire que nous vous avons communiqué lors de notre envoi du 15 Juillet (avec le pré-programme et la Newsletter du Groupe d'Intérêt).

Venez nombreux ! N'hésitez pas à proposer à votre médecin traitant de s'inscrire à cette journée.

Si vous avez des contraintes particulières (repas, besoins particuliers), ou si vous avez une question spécifique à poser, mentionnez-le également sur le coupon-réponse ou appelez-nous.

Dans l'attente du plaisir de cette prochaine rencontre, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Le Groupe d'Intérêt LGMD
L'équipe du Service Régional Bourgogne Franche-Comté
La Délégation du Jura

PROGRAMME

Journée régionale d'informations et d'échanges Sur les Myopathies des Ceintures (LGMD)

Samedi 05 Octobre 2019 de 10h00 à 16h30

Centre Joliot Curie à TAVAUX (39500)

Matin

- 9h30** *Café d'accueil*
- 10h00** **Allocution d'ouverture**
Mme Mandine CASADO, Responsable du Groupe d'Intérêt LGMD
- Présentation brève des réseaux présents (Délégation, SR)
 - Présentation du Groupe d'Intérêt
- 10h30-11h45** **Le diagnostic, l'actualité clinique et la prise en charge des LGMD**
Dr Agnès JACQUIN-PIQUES, médecin Neurologue, Coordinatrice du Centre de Compétence Maladies Neuromusculaires du CHU DIJON
- 11h45-12h** **Questions-réponses**
Echanges
- 12h-13h30** *déjeuner convivial*

Après-midi

- 13h30-15h15** **Les avancées de la recherche sur les LGMD**
M. Xavier NISSAN, Directeur de recherche à Istem
- Thérapie génique
 - Pharmacologie
- Questions-réponses**
- 15h15-16h15** **Les parcours liés aux besoins en Aides Techniques, Aides Humaines, aménagements divers ; les questions sur la scolarité, l'emploi, le dossier MDPH**
Echanges avec les professionnels du Service Régional et le Groupe d'Intérêt
- 16h15-16h30** **Conclusion de la Journée**

