



Groupe d'Intérêt LGMD  
BP 59

91002 EVRY Cedex

e-mail : [groupelgmd@afm-telethon.fr](mailto:groupelgmd@afm-telethon.fr)



Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille

CHU Timone

264 rue Saint-Pierre

13385 Marseille cedex 05

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt LGMD de l'AFM-Téléthon et le Centre de Référence des maladies neuromusculaires PACA / Réunion / Rhône-Alpes (site de Marseille, service du Pr Attarian), en collaboration avec le Service Régional Provence, la Délégation des Bouches-du-Rhône et la Coordination Téléthon 13B ont le plaisir de vous convier à une journée régionale d'informations et d'échanges dédiée aux myopathies des ceintures, **le Samedi 16 novembre de 10h à 16h30** (accueil à partir de 9h30) à l'adresse suivante :

**Salle Alain Bombard  
Piscine Claude Jouve  
774, avenue des Hydravions  
13130 Berre-L'Etang**

Vous trouverez ci-joints **le programme** de cette journée ainsi qu'un **questionnaire** destiné à recueillir vos besoins, suggestions et remarques.

L'inscription préalable est obligatoire et s'effectue exclusivement en renvoyant **le coupon-réponse** ci-joint **au plus tard le 08/11/2019** (pour des raisons d'organisation, nous ne pourrions accepter aucune inscription après cette date) au :

**Service Régional Provence  
2400, route de Gardanne  
Luyes  
13080 AIX-EN-PROVENCE  
Tel : 04 42 24 16 79  
e-mail : [provence@afm-telethon.fr](mailto:provence@afm-telethon.fr)**

Le déjeuner aura lieu sur place (participation de 5 € par personne - joindre au coupon-réponse, votre chèque à l'ordre de l'AFM-Téléthon). Nous vous proposons de choisir la composition de votre plateau sur le coupon-réponse joint.

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

Le Groupe d'Intérêt LGMD

Le Centre de Référence des maladies neuromusculaires - Pr Attarian et Dr Salort-Campana, Marseille

L'équipe de Délégation des Bouches-du-Rhône

Le Coordinateur Téléthon - secteur 13B

L'équipe du Service Régional Provence



## PROGRAMME

### Journée régionale d'informations et d'échanges Sur les myopathies des ceintures (LGMD)

**Samedi 16 novembre de 10h00 à 16h30**  
Salle Alain Bombard à Berre-l'Etang (13130)

#### Matin

- 9h30 Café d'accueil
- 10h00 **Allocution d'ouverture**  
Gwénaëlle Hul - Groupe d'Intérêt LGMD
- Présentation brève des réseaux présents (Délégation, Coordination, Service Régional)
  - Présentation du Groupe d'Intérêt
- 10h15-12h00 **Le diagnostic, l'actualité clinique et la prise en charge**  
- Dr E. Salort-Campana - Neurologue Centre de Référence Marseille  
- Pr S. Attarian, Neurologue-Coordonateur des Centre de Référence PACA-Réunion-Rhône Alpes
- Questions-réponses**
- 12h00-14h00 Apéritif et déjeuner convivial

#### Après-midi

- 14h00-15h45 **Les avancées de la recherche**  
Isabelle Richard, Chercheuse CNRS au sein d'une unité INSERM à Généthon
- Questions-réponses**
- 15h45-16h30 **Conclusion**

# COUPON-REPONSE ET CHOIX PLATEAU REPAS

Journée régionale d'informations et d'échanges sur la LGMD

Samedi 16 novembre de 10h00 à 16h30

À retourner **avant le 08/11/2019**

Par courrier, au Service Régional en joignant votre chèque libellé à l'AFM-Téléthon (si vous participez au repas) : AFM-TELETHON - 2400, route de Gardanne - Luynes - 13080 Aix-en-Provence

## COORDONNEES PARTICIPANTS

NOM	PRENOM	Téléphone	Malade*		Fauteuil*		Repas*	
			oui	non	oui	non	oui	non
			oui	non	oui	non	oui	non
			oui	non	oui	non	oui	non
			oui	non	oui	non	oui	non
			oui	non	oui	non	oui	non
			oui	non	oui	non	oui	non

\* Rayer les mentions inutiles

## REPAS - choisissez votre plateau (3 propositions ci-dessous)

Type plateau	Ingrédients
Le Crocus	Entrée : pain pita, aubergines, miel, feta et tomates cerises Fromage et son petit pain Dessert gourmand
Le Bleu et Poulet	Entrée : Tartare de thon, artichauts, poivrons, chips vitelotte, parmesan et ciboulette Plat : Pommes de terre persillées, émincés de poulet et tartare de tomates au piquillos Fromage et son petit pain Dessert gourmand
Le Capri Saumon	Entrée : Tomates, mozzarella et basilic Plat : Fusilli au pesto vert, saumon fumé, tomate confite, graines de courge, parmesan et basilic Fromage et son petit pain Dessert gourmand

Merci d'indiquer votre nom-prénom et cocher la case correspondant au plateau choisi !

NOM	PRENOM	Crocus	Bleuet Poulet	Capri Saumon

Je retiens \_\_\_\_ repas, donc je joins un règlement de \_\_\_\_ x 5 euros, soit \_\_\_\_ euros.

Si vous souhaitez signaler un besoin particulier ou une contrainte pour la réunion ou le repas, merci de le formuler ici...

## QUESTIONNAIRE

Organisation journée d'informations et d'échanges LGMD  
Samedi 16 novembre 2019 à Berre-l'Etang (13130)

*Cocher la case  
correspondant à votre réponse*

**Sur le principe, êtes-vous intéressé(e) par cette réunion ?**

oui  non

Si oui, combien de personnes vous accompagneront

.....

**Quelles sont les autres thématiques susceptibles de vous intéresser ?**

- Répercussions de l'annonce du diagnostic et de la prise en charge sur la vie familiale  oui  non
- Les aspects génétiques – la transmission de la maladie  oui  non
- La prévention – anticiper les situations d'urgences  oui  non
- La prise en charge paramédicale, la kinésithérapie, appareillages  oui  non
- L'adaptation du quotidien à l'évolution de la maladie (aides techniques, aides humaines, aménagement du logement)  oui  non
- La scolarité et l'apprentissage  oui  non
- Projet de vie en logement indépendant : Quelles étapes ? Quels enjeux ?  oui  non
- Suivi cardiaque et pneumologique  oui  non

**Vos suggestions sur d'autres thématiques :**

-  
-  
-  
-

**Vous pouvez aussi formuler des propositions, des remarques, des questions, des besoins, des envies, pour cette réunion :**

-  
-  
-  
-

**Merci de nous indiquer vos coordonnées**

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél :

E-mail :

**À retourner au plus tard le 08/11/2019**

✓ **par mail** : [ghul@afm-telethon.fr](mailto:ghul@afm-telethon.fr)

✓ **par courrier** à Mme G. Hul : AFM-Téléthon – SR Provence – 2400 route de Gardanne – Luynes – 13080 Aix-en-Provence

# Plan d'accès

**774 avenue des Hydravions  
13130 Berre-l'Étang  
(anciens hangars béton base aéronavale)**

## ➤ Coordonnées GPS

**Latitude : 43.4752 | Longitude : 5.17201**



## ➤ Accès

- **DEPUIS LYON / AVIGNON**

Prendre A7 direction MARSEILLE et la sortie 28 : BERRE L'ETANG

- **DEPUIS MONACO / NICE / AIX EN PROVENCE**

Prendre A8 jusqu'au péage de COUDOUX puis suivre A7 direction BERRE L'ETANG / MARSEILLE et la sortie 28 : BERRE L'ETANG

- **DEPUIS MONTPELLIER / NIMES**

Prendre A9 puis A54 direction SALON puis N568 direction FOS SUR MER / MARTIGUES / MARSEILLE

Puis suivre A55 direction MARSEILLE

Puis suivre A7 / E714 direction MARIIGNANE / AVIGNON / LYON et la sortie 28 : BERRE L'ETANG

- **VOUS ETES SUR LA D21**

Il faut rouler jusqu'à BERRE L'ETANG

Rond-point à l'entrée de ville

Il faut prendre la rue la plus à gauche

(panneau de signalisation : piscine Claude JOUVE)

**Vous êtes perdu ?  
Appelez le 06-09-76-84-37**