

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'intérêt LGMD de l'AFM-Téléthon et le Centre de Référence des maladies neuromusculaires du CHU de Lille, en collaboration avec le Service Régional Hauts de France, les Délégations et Coordinations, ont le plaisir de vous convier à une journée régionale d'informations et d'échanges dédiée aux **Myopathies des Ceintures** :

le Samedi, 26 Mars 2022, de 10h à 16h30

(accueil à partir de 9h15)

Salle Ovide DANCOISNE

Rue Roger SALENGRO

62138 HAISNES

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 10/03/2022** au :

Service Régional Hauts de France
AFM Téléthon
199/201 rue Colbert
Centre Vauban, Bât Ypres
59000 LILLE

Le déjeuner aura lieu sur place (participation de 5 € par personne à joindre au coupon-réponse votre chèque à l'ordre de l'AFM-Téléthon).

Les mesures sanitaires en vigueur seront à respecter, pass sanitaire et port du masque obligatoire, en dehors de tout changement intervenu avant le 26 mars.

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
Les Délégations des Hauts de France
Les coordinateurs Téléthon
L'équipe du Service Régional Hauts de France

PROGRAMME

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

Samedi 26 Mars de 10h00 à 16h30

Accueil dès 9h15

Salle Ovide DANCOISNE

Rue Roger SALENGRO

62138 HAISNES

Matin

9h15

Café d'accueil

10h00

Allocution d'ouverture

Mandine CASADO et Gwénaëlle HUL - Groupe d'intérêt LGMD

- Présentation brève des réseaux présents (Délégation, Coordination, Service Régional)
- Présentation du Groupe d'Intérêt par Isabelle CANESSE

10h15-12h00

Le diagnostic, l'actualité clinique et la prise en charge

Pr Vincent TIFFREAU, Médecin Médecine Physique et Réadaptation (MPR),
Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires CHU de Lille

Questions-réponses

12h00-14h00

Déjeuner convivial

Après-midi

14h00-15h45

Les avancées de la recherche

Xavier NISSAN, Directeur de recherche à IStem

Questions-réponses

15h45-16h30

Conclusion

COUPON-REPONSE

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

Samedi 26 Mars de 10h00 à 16h30

À retourner **avant le 10/03/2022**

Par courrier, au Service Régional en joignant votre chèque libellé à l'AFM-Téléthon (si vous participez au repas) : AFM-TELETHON - Centre Vauban Bat Ypres 199/201 rue Colbert 59000 LILLE

COORDONNEES PARTICIPANTS

NOM	PRENOM	Age	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
				oui	non	oui	non	oui	non

* Rayer les mentions inutiles

REPAS - Plateaux repas

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

Un micro-onde sera à votre disposition si ne pouvez pas prendre le repas proposé pour cause de contraintes alimentaires.

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 Myopathies des Ceintures LGMD
Samedi 26 Mars 2022 à Haisnes (62138)

*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 :

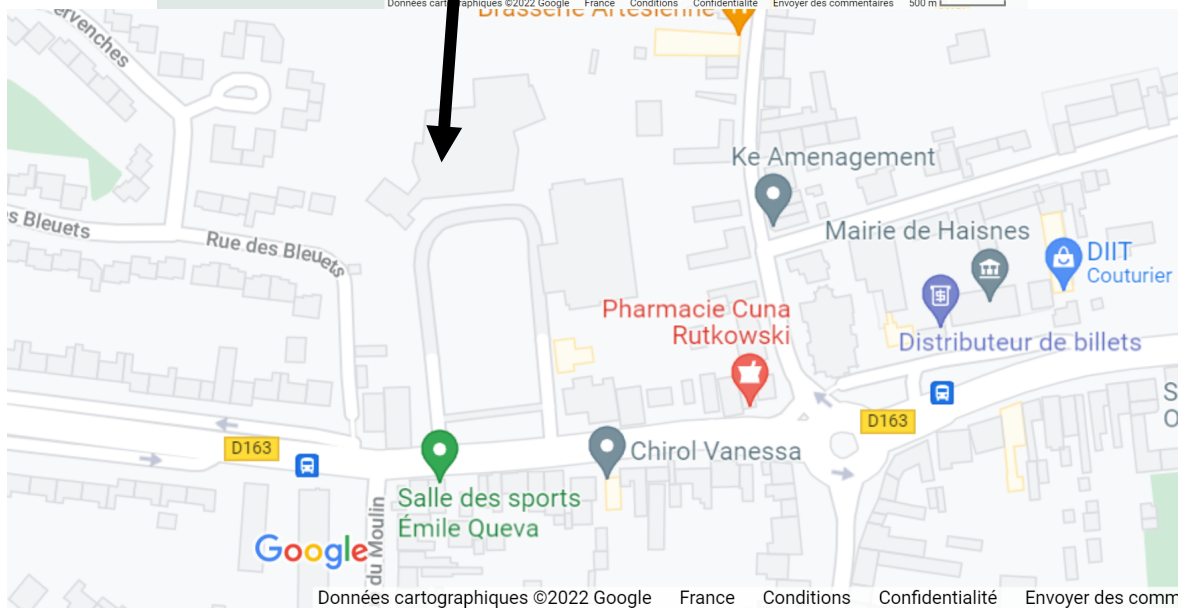
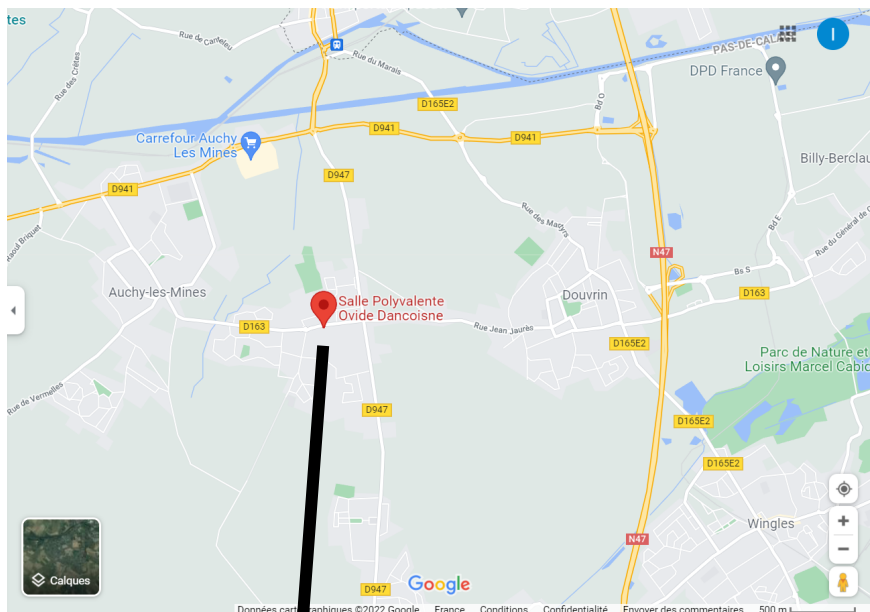
À retourner au plus tard le 10/03/2022

✓ **par courrier** au Service Régional : AFM-Téléthon – SR Hauts De France 199/201 rue Colbert
59000 LILLE

Plan d'accès

➤ Coordonnées GPS

Latitude : 50.509 510 | Longitude : 2.799 789



Vous êtes perdu ?

Appelez le 06 07 73 16 14

Ingrid MARS

Directrice du Service Régional Haut-de-France