

Le Groupe d'intérêt Dystrophies Musculaires Duchenne/Becker
Les Délégations Départementales 64, 32, 65, 40, 24, 47, 33
Le Service Régional Aquitaine
Tél : 05 57 92 39 50
Email : aquitaine@afm-telethon.fr

Mérignac, le 24 avril 2016

Madame, Monsieur,

L'Association Française contre les Myopathies a le plaisir de vous convier à une :

**Journée régionale d'Information et d'échanges
sur Les Dystrophies Musculaires de Duchenne et de Becker**

Cette journée se tiendra : Samedi **4 juin 2016 de 9h30 à 17h00**

à l'adresse suivante : **La Pépinière 4-8
Avenue Robert Schuman
64000 PAU**

Afin de faciliter l'organisation de cette journée, nous vous remercions de bien vouloir nous retourner le coupon-réponse joint par courrier ou mail, **avant le 26 mai 2016**.

Pour le déjeuner convivial qui vous sera proposé sur place, nous vous demandons une participation de 5 euros par personne à régler d'avance par chèque libellé à l'ordre de l'AFM-Téléthon et à joindre à votre inscription (**gratuité pour les jeunes de moins de 18 ans et les accompagnateurs salariés**).

Comptant sur votre présence et dans l'attente du plaisir de vous rencontrer, recevez, Madame, Monsieur, nos plus sincères salutations.

Jeanne Malaterre
Responsable Groupe d'Intérêt
DMDB



Pour les Délégations
Marie-Françoise LAVALLÉE
Déléguée AFMTéléthon 64



Françoise COHEN
Directrice
Service Régional Aquitaine



PROGRAMME

9h45	Accueil des participants
10h00	Mot de bienvenue et présentation de la journée
10h15	La recherche et les avancées thérapeutiques Thierry TOURSEL, direction scientifique de l'AFMTéléthon
11h00	Les enjeux de la prise en charge au quotidien et dans la durée Le conseil génétique et la transmission Dr Pierre BEZE-BEYRIE neuropédiatre Dr BONAN – Neurologue Dr RENAULT - pneumologue
12h00	Les troubles associés dans les maladies Duchenne et Becker Bilan – Prise en charge - Accompagnement Christian REVEILLERE – psychologue conseil AFMTéléthon
12h45	Repas
14h00	Ateliers 1, 2 ou 3 au choix (voir coupon réponse pour l'inscription) - Atelier n° 1 Dystrophie musculaire de Becker : après le diagnostic la vie au quotidien - Atelier n° 2 Diagnostic, scolarité et vie familiale - Atelier n° 3 Jeunes adultes, quels choix de vie ? et après ?
16h45	Conclusion

.../...
TSVP

N.B. : Ce programme est fourni à titre indicatif. Par ailleurs, les questions que vous nous transmettez seront adressées aux intervenants. Sachez aussi qu'un atelier peut être supprimé faute de participants.