

Groupe d'Intérêt FSH  
BP 59  
91002 EVRY Cedex  
Tél : 01 69 13 58 51  
e-mail : fsh@afm-telethon.fr

Service Régional Côte d'Azur Corse  
2474 RN7 - RD 600  
06270 Villeneuve Loubet  
Tél : 04 93 21 11 50  
email : cotedazurcorse@afm-telethon.fr

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt « FSH » de l'AFM-Téléthon, le Service Régional Côte d'Azur Corse, et le Centre de Référence des maladies neuromusculaires de Nice, ont le plaisir de vous convier à une journée d'informations et d'échanges dédiée à la dystrophie musculaire Facio-Scapulo-Humérale,

**Samedi 20 Octobre 2018**

à l'adresse suivante (cf. plan d'accès joint) :

Vous trouverez ci-joint **le programme** de cette journée. Plusieurs temps d'échanges avec les chercheurs et médecins sont prévus dans la matinée. L'après-midi, des ateliers sous forme de stands permettront d'échanger en petits groupes sur diverses thématiques en rapport avec la maladie.

La journée débutera à 10h00 (accueil à partir de 9h30) et se terminera à 17h00.

L'inscription préalable est obligatoire et s'effectue exclusivement en renvoyant **le coupon-réponse** ci-joint **avant le 5 octobre** (pour des raisons d'organisation, nous ne pourrions accepter aucune inscription après cette date) au :

**Service Régional Côte d'Azur Corse**  
**2474 RN7 - RD 600**  
**06270 Villeneuve Loubet**  
**Tél : 04 93 21 11 50**  
**e-mail : cotedazurcorse@afm-telethon.fr**

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

N'hésitez pas à proposer à votre médecin traitant ou à votre kinésithérapeute de s'inscrire à cette journée. Si vous avez des contraintes particulières (repas, besoins particuliers), ou si vous avez une question spécifique à poser aux chercheurs et médecins, mentionnez-le également dans le coupon-réponse.

Des ateliers sont proposés l'après-midi, si vous souhaitez vous inscrire, merci de préciser l'ordre de vos préférences dans le tableau au bas du coupon réponse, 3 choix au maximum.

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 FSH  
Le Centre de Référence des maladies neuromusculaires  
L'équipe du Service Régional

# Programme de la journée

## Innovations dans la prise en charge de la FSH

---

Samedi 20 octobre 2018 de 10h à 17h

9h30	Café d'accueil
10h	Allocutions d'introduction <i>Marie-Martine FLECK</i> , responsable du Groupe d'Intérêt FSH <i>Nicole ROUSSET</i> , directrice du Service Régional de l'AFM-Téléthon <i>Audrey BEL</i> , directrice du CIU Santé
10h15	FSHD Europe <i>Représentant(e) de l'association FSHD Europe</i>
10h45	Observatoire National Français de la DMFSH : Histoire Naturelle et avancées thérapeutiques <i>Pr Sabrina SACCONI</i>
11h15	Réseau Européen de Référence EURO-NMD <i>Dr Teresinha EVANGELISTA</i>
11h45	Les essais cliniques en cours et à venir <i>Julie DUMONCEAUX</i>
12h15-12h30	Présentation des ateliers de l'après-midi  <i>PAUSE DEJEUNER</i>
14h15	Les ateliers : 1) Kinésithérapie : exercice physique et FSH 2) Ergothérapie : nouvelles technologies pour l'autonomie 3) Observatoire DMFSH : remplissage des auto-questionnaires 4) AFM-Téléthon : les Référents Parcours Santé à votre disposition 5) Visite de l'appartement thérapeutique du CIUS et des stands
16h	Moment détente : Séance de Yoga du Rire
16h35	Projection du film « La FSH, une maladie qui passionne », réalisé par le groupe FSH
16h45-17h	Conclusion de la journée <i>Marie-Martine FLECK</i> et <i>Nicole ROUSSET</i>

**COUPON-REPONSE**  
**Journée d'informations et d'échanges sur la FSH**  
**Samedi 20 octobre 2017 de 10h00 à 17h00**

**À retourner avant le 5/10/2018**

Par courrier au Service Régional

Merci de joindre votre chèque libellé à l'AFM-Téléthon (si vous participez au repas)

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
			oui	non	oui	non	oui	non
			oui	non	oui	non	oui	non
			oui	non	oui	non	oui	non

**\* Rayer les mentions inutiles**

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

(Pour des raisons d'organisation, les repas doivent être payés d'avance. Nous vous remercions pour votre compréhension)

Si vous souhaitez poser une question particulière aux médecins, merci de la formuler :

.....  
 .....  
 .....  
 .....

**Inscription aux ateliers : 3 choix possibles**

Ateliers	Ordre de Préférence
ATELIER 1 - Kinésithérapie	
ATELIER 2 - Ergothérapie	
ATELIER 3 - Observatoire DMFSH	
ATELIER 4 - AFM TELETHON	
ATELIER 5 - Visite appartement thérapeutique	

Plan d'accès :

