

# Journée d'informations et d'échanges sur la Myopathie Facio-Scapulo-Humérale le 17 septembre de 9h30 à 17h



**Groupe d'Intérêt FSH**  
-  
**Service Régional AURA**



Thématique	Présenté par	Fonction	Horaires
Accueil général	Des membres du groupe d'intérêt FSH - Le SR AURA antenne Lyon	Membre de L'AFM-TELETHON	9h30-10h
La place de la consultation pluridisciplinaire dans le suivi des patients FSH	Françoise BOUHOURL - Patricia WILLOCOQ	Neurologue à l'Hôpital Neurologique de Bron - Psychologue à l'Hôpital Neurologique de Bron	10h-11h15
Les avancés de la recherche	Frédérique MAGDINIER	Chercheur INSERM Marseille	11H15-12h
Présentation de l'Observatoire	Vidéo		12h-12h30
Pause repas			12h30- 14H
<p><u>Ateliers de 40 min</u> : possibilité de participer à deux ateliers sur les 3 proposés.</p> <p>-Atelier sur les activités physiques adaptées</p> <p>-Atelier participatif sur la connaissance des réseaux associatifs, médicaux et paramédicaux</p> <p>-L'implication de la maladie dans la vie quotidienne, les relations avec les amis, la famille.</p>	<p>Léa CUISINIER</p> <p>Groupe d'intérêt FSH</p> <p>Patricia WILLOCOQ</p>	<p>Coordinatrice en activité physique et adaptée au CHU</p> <p>Membre de L'AFM-TELETHON</p> <p>Psychologue à l'Hôpital Neurologique de Bron</p>	14h-17h