



Journée d'information et d'échanges sur la FSHD

Samedi 4 mars 2023

De 9h30 à 17h

**Ferme du Charmois
54500 Vandoeuvre-
lès-Nancy**

Thématique	Présentée par	Fonction	Horaires
Introduction			
Missions du Groupe d'intérêt FSHD	Carmen GONCALVES	Équipière du Groupe d'Intérêt FSHD de l'AFM-Téléthon	De 9 h30 à 10 h
Missions du Service Régional	Paloma MORENO-ELGARD	Directrice du Service Régional Alsace Lorraine de l'AFM-Téléthon	
FSHD et filière neuromusculaire en France et dans l'Est	Dr Maud Michaud	Neurologue responsable du Centre de Référence au CHU de Nancy	De 10 h à 11 h
Les avancées de la recherche et les essais cliniques pour la FSHD	Julie DUMONCEAUX (En visio)	Chercheur en neurosciences à Londres, spécialiste sur la FSHD	De 11 h à 12 h
L'Observatoire FSHD	Pr Sabrina SACCONI (en vidéo)	Neurologue au CHU du Nice, responsable de l'observatoire	De 12 h à 12h15
Pause repas de 12 h 15 à 14 h			
Ateliers d'une durée d'environ 45 mn, possibilité de participer à 2 ateliers sur les 3 proposés			De 14h à 16h30
Importance de l'activité physique	Laurence LOUIS	Kinésithérapeute à l'IRR - Lay Saint Christophe	
Connaissance des réseaux associatifs, médicaux et paramédicaux	Par les bénévoles du Groupe d'Intérêt FSHD de l'AFM Téléthon		
Implications de la maladie dans la vie quotidienne	Laure Barbe	Psychologue clinicienne au CHU de Nancy	
Conclusion et recueil des attentes	Par les bénévoles du Groupe d'Intérêt FSHD de l'AFM Téléthon		A partir de 16h30

**Bulletin
d'inscription**

**JOURNEE
D'INFORMATION
ET D'ÉCHANGES
SUR LA FSHD**

SAMEDI 4 MARS 2023
de 9 H 30 à 17 H 00



à la Ferme du Charmois
(Salle Michel DINET)
54500 VANDŒUVRE-
LÈS-NANCY

À retourner avant le 24 Février 2023

Par mail à : alsacelorraine@afm-telethon.fr

Par courrier à : AFM-TELETHON Service Régional
6 Rue du Luxembourg 54500 Vandœuvre les Nancy

Nom et Prénom :

Adresse :

.....
.....

Contact (numéro de téléphone / mail) :

.....

Nombre de participants :dont Personne(s) en fauteuil roulant

Afin de mieux gérer l'organisation merci de nous préciser si vous êtes en fauteuil roulant : Oui Non

Veuillez également choisir deux ateliers sur les trois proposés ci-dessous (ateliers de l'après-midi) :

- Atelier sur les activités physiques
- Atelier participatif sur la connaissance des réseaux associatifs, médicaux et paramédicaux
- Les implications de la maladie dans la vie quotidienne, les relations avec les amis, la famille.

Une participation de 2 euros vous sera demandée à votre arrivée pour le repas du midi.

Merci de nous indiquer le nombre de repas souhaité :

(Merci de nous préciser si vous avez des contre-indications alimentaires)

.....

Un email ou un courrier de confirmation vous sera adressé quelques jours avant la journée d'information et d'échanges FSHD.

