

**Service Régional Normandie**

Tél. : 02 35 73 25 25  
[normandie@afm-telethon.fr](mailto:normandie@afm-telethon.fr)

**Directeur :**

Hervé Varin

**Assistante**

Dorothee JOANNIN

Le Grand-Quevilly, le 12 février 2024

---

**Rouen**

30 Boulevard de Verdun  
Les Portes de Diane  
76120 Le Grand Quevilly  
Tél. : 02 35 73 25 25

**Référents Parcours de Santé :**

Séverine CHARBONNEAU  
Pascale ANCEL  
Véronique DE SOUSA

---

**Caen**

Impasse Matignon  
51 rue des rosiers  
14000 CAEN  
Tél. 02 35 73 25 25

**Référents Parcours de Santé :**

Marie-Pierre BLOQUEL  
Tony BOURBON  
Floriane CHAMPARNAUD

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt FSHD, le Service Régional Normandie et la Délégation du Calvados vous invitent à

**Une Journée d'informations et d'échanges  
le Samedi 09 Mars 2024 à Caen**

Celle-ci se déroulera au **1901, Maison des Associations, 08 rue Germaine Tillon**. Un repas vous sera proposé en milieu de journée, l'occasion d'échanger dans une ambiance conviviale.

Vous trouverez le programme ci-joint ainsi qu'un bulletin d'inscription.

Nous vous remercions de nous confirmer votre participation en nous retournant **avant le 29 février 2024** le bulletin d'inscription soit par mail à [normandie@afm-telethon.fr](mailto:normandie@afm-telethon.fr) soit par courrier à AFM-Téléthon - SR Normandie - 30 boulevard de Verdun - 76120 Le Grand Quevilly.

Nous sommes impatients de vous rencontrer lors de cette journée qui s'annonce riche en échanges et en découvertes.

Avec nos meilleures salutations,

Carmen GONCALVES  
GI FSHD - AFM Téléthon

Hervé VARIN  
Directeur SR Normandie



### Groupe d'intérêt FSHD

*Dystrophie Facio Scapulo  
Humérale ou Landouzy  
Déjérine*

LE  
09 MARS 2024  
DE 9 H 30 À 16 H 30

LE 1901  
MAISON DES ASSOCIATIONS  
8 RUE GERMAINE TILLON  
14000 CAEN

## Journée d'échanges et d'informations Programme

↪ 9h30 : *Accueil des participants*

↪ 10h00 : **Présentation des réseaux de l'AFM-TELETHON**  
Carmen Goncalves, Groupe d'Intérêt FSHD, Hervé Varin, Service Régional Normandie, Régine CHATAIGNER, Délégation Calvados

↪ 10h15 : **Aspects moléculaires et conseil génétique de la FSHD**  
Sacha WEBER, neurogénéticien – CHU de CAEN

↪ 11h30 : **Présentation des missions de l'ergothérapeute**  
Perrine JOLY, ergothérapeute conseil - AFM-TELETHON

↪ 12h00 : **Présentation de l'Observatoire FSHD**  
Benoît SANSON, chef de projet pour l'observatoire national français de la FSHD- CHU de Nice

**Déjeuner de 12h30 à 14h00**  
*Plateaux repas servis sur place*

↪ 14h/ 16h : **Ateliers**  
*Les ateliers se dérouleront sur 2 sessions de 45 à 60 minutes successives afin que chacun puisse participer aux 2 ateliers.*

- ❖ **De l'intérêt de l'ergothérapie dans la prise en charge des patients FSHD**  
Animé par Perrine Joly, ergothérapeute conseil à l' AFM-TELETHON
- ❖ **Impacts de la FSHD dans la vie quotidienne**  
Animé par Elisabeth GUYARD, psychologue clinicienne – Consultation MNM – CHU de CAEN

↪ 16h15 : *Conclusion de la journée*



**Groupe d'intérêt FSHD**

*Dystrophie Facio Scapulo  
Humérale ou Landouzy  
Déjérine*



LE  
09 MARS 2024  
DE 9 H 30 À 16 H 30

LE 1901  
MAISON DES ASSOCIATIONS  
8 RUE GERMAINE TILLON  
14000 CAEN

**A retourner avant le 27 février 2024**  
Par mail : [normandie@afm-telethon.fr](mailto:normandie@afm-telethon.fr)  
Par courrier : AFM-TELETHON SR Normandie, 30 boulevard de verdun 76120 Le Grand Quevilly

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse :

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

Portable : .....

Mail : .....

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

Un repas est prévu pour la pause déjeuner, une participation de 5 euros vous sera demandée à votre arrivée.

Nombre de repas souhaité : .....

**Merci de nous indiquer si vous avez des contre-indications alimentaires :**

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

Un mail ou un courrier de confirmation vous sera adressé avec les modalités d'accès au lieu quelques jours avant la journée.