

Service Régional Normandie

Tél. : 02 35 73 25 25

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 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, neurogénétiicien – 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
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.