



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



CHU Timone
264 rue Saint-Pierre
13385 Marseille cedex 05

Madame, Monsieur,

Le Groupe d'Intérêt « FSH » de l'AFM-Téléthon et le le Centre de Référence des maladies neuromusculaires PACA / Réunion / Rhône-Alpes (site de Marseille, service du Pr Attarian), en collaboration avec le Service Régional Provence et la Délégation des Bouches-du-Rhône, ont le plaisir de vous convier à une journée régionale d'informations et d'échanges dédiée à la dystrophie musculaire Facio-Scapulo-Humérale, **le Samedi 28 octobre** à l'adresse suivante (cf. plan d'accès joint) :

ESAT La Bessonière
30, Impasse des 4 Portails
13014 Marseille

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 permettront d'échanger en petits groupes sur deux thématiques en rapport avec la maladie.

La journée débutera à 10h00 (accueil à partir de 9h30) et se terminera à 16h30.

L'inscription préalable est obligatoire et s'effectue exclusivement en renvoyant **le coupon-réponse** ci-joint **avant le 15 octobre** (pour des raisons d'organisation, nous ne pourrions accepter aucune inscription après cette date) au :

Service Régional Provence
2400, route de Gardanne
BP 21
13080 LUYNES
Tel : 04 42 24 16 79
e-mail : provence@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.

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 - Pr Attarian et Dr Salort-Campana, Marseille
L'équipe de Délégation des Bouches-du-Rhône
L'équipe du Service Régional Provence



Programme

Journée régionale d'informations et d'échanges sur la FSH Samedi 28 octobre 2017 de 10h00 à 16h30

Matin

- | | |
|-------------|--|
| 9h30 | Café d'accueil |
| 10h00 | Allocution d'ouverture
Marie-Martine Fleck - Responsable du Groupe d'Intérêt FSH |
| 10h15 | Consultation dédiée à la FSH : présentation, perspectives
(Dr E. Salort-Campana - Neurologue - Centre de Référence des maladies neuromusculaires de Marseille) |
| 10h30 | Imagerie musculaire quantifiée dans la FSH : état de la recherche, premiers résultats (D. Bendahan - Directeur de Recherche - A. Le Trotter-Ingénieur) |
| 10h50 | Génétique de la myopathie Facio-Scapulo-Humérale
(F. Magdinier - Directrice de recherche-Marseille) : derniers résultats, perspectives |
| 11h10 | Quoi de neuf dans la prise en charge thérapeutique dans la myopathie Facio-Scapulo-Humérale
(Pr S. Attarian - Neurologue - Coordonnateur du Centre de Référence des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône-Alpes) |
| 11h30-12h15 | Table ronde |
| 12h15-14h00 | Apéritif et déjeuner convivial |

14h00-14h45	Deux ateliers en alternance :
15h00-15h45	« FSH et vie quotidienne » (C. Belingher - psychologue Centre de Référence des maladies neuromusculaires de Marseille) « Importance de la kinésithérapie et de l'exercice physique » (G. Boussaïd - Kiné conseil AFM-Téléthon et Pr L. Féasson - CHU Saint-Etienne)
16h00 -16h30	Echanges et conclusion

COUPON-REPONSE

**Journée régionale d'informations et d'échanges sur la FSH
Samedi 28 octobre 2017 de 10h00 à 16h30**

À retourner avant le 15/10/2017

**Par courrier, au Service Régional, en joignant 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

*** Rayer les mentions inutiles**

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

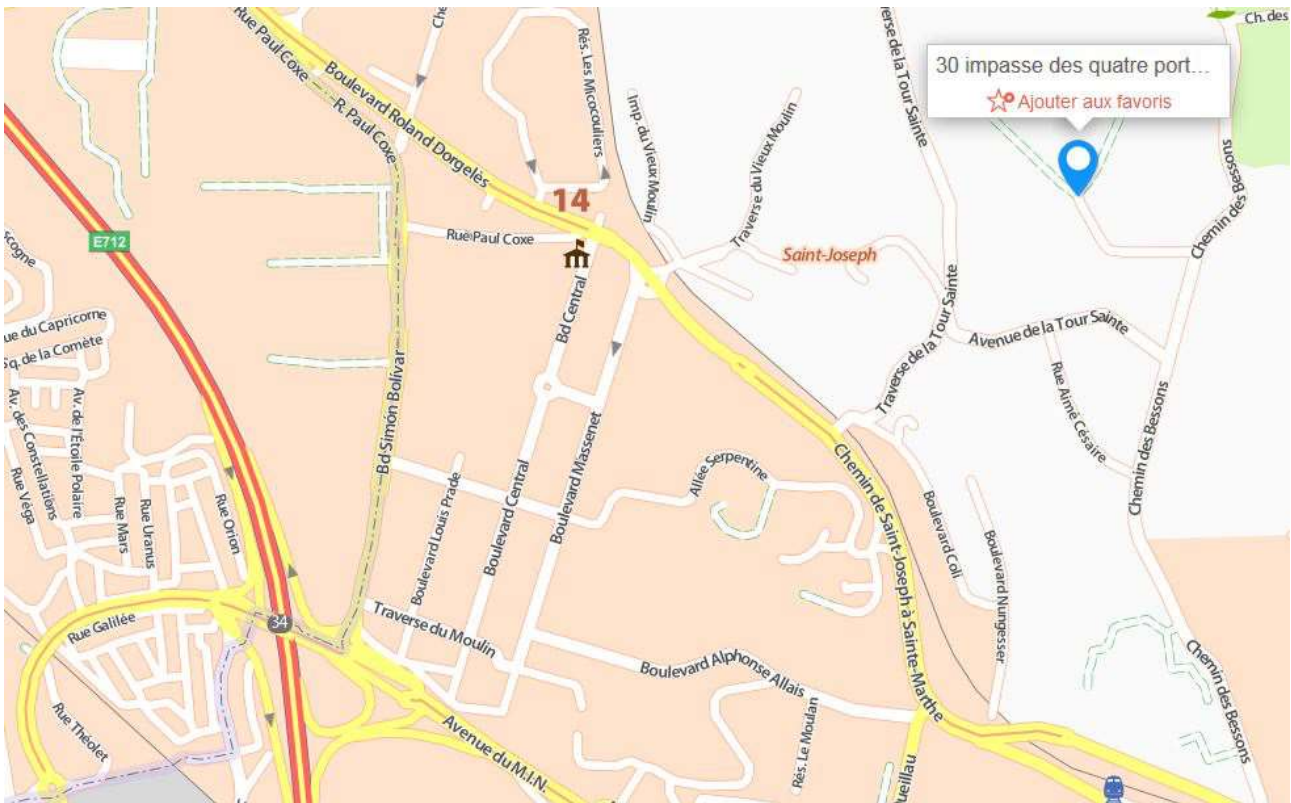
(Pour des raisons d'organisation, les repas doivent être payés d'avance. Nous vous remercions pour votre compréhension)

Plan d'accès - Itinéraire

**30 Impasse des 4 Portails
13014 Marseille**

➤ Coordonnées GPS

Latitude : 43.346755 | Longitude : 5.387931



➤ Itinéraire en venant d'Aix ou de Marseille

- Prendre A7 / E712
- Prendre sortie 34 direction « Les Arnavaux / Les Ports »
- Passer devant le M.I.N.
- Au rond-point du camp de Sainte-Marthe, prendre à gauche sur 200 m
- Au feu, prendre à droite Chemin de Sainte-Marthe, passer sous le pont de chemin de fer
- Prendre à gauche Chemin des Bessons
- 2^{ème} à gauche en montant, Impasse des 4 Portails

**Vous êtes perdu ?
Appelez le 06-09-76-84-37**