

**Journée d'information et d'échanges consacrée aux dystrophies musculaires de Duchenne et de Becker
 le samedi 18 novembre 2017 à Reims**

PROGRAMME

Horaire	Thématiques	Intervenants
9 H 30	Accueil des participants	
10 H 00	Mot de bienvenue et présentation de la journée	Mme Jeanne MALATERRE, responsable du Groupe d'Intérêt Duchenne – Becker de l'AFM-Téléthon, Évry
10 H 15	La recherche et les avancées thérapeutiques	Dr Serge BRAUN, Directeur Scientifique de l'AFM-Téléthon, Évry
11 H 00	<p>Les enjeux de la prise en charge au quotidien et dans la durée</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pour les enfants <p>Scolarité et apprentissage</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Pour les adultes 	<p>Dr Pascal SABOURAUD, médecin coordinateur, et Mme Marie-Claire PAMART, infirmière coordinatrice, du Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires, Pôle pédiatrique, de Reims</p> <p>Mr Christian REVEILLÈRE, psychologue-conseil à l'AFM-Téléthon, Évry</p> <p>Pr François BOYER, médecin coordinateur, et Dr Véronique BOMBART, médecin coordinatrice adjointe, du Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires, Pôle Adultes, de Reims</p>
12 H 30	Déjeuner sur place	
	2 Ateliers d'échanges au choix parmi les 5 suivants (préinscription dans le coupon-réponse) :	
14 H 30 – 15 H 30 et 15 H 45 – 16 H 45	<ul style="list-style-type: none"> ✚ Atelier 1 : Le diagnostic : Comment améliorer l'annonce ? Quel impact pour les familles ? ✚ Atelier 2 : Adapter le quotidien à l'évolution de la maladie : les aides techniques, le logement, les aidants, ... Des expériences et des idées à partager ✚ Atelier 3 : Dystrophie musculaire de Becker : et si on se retrouvait pour partager nos expériences, nos questions ? ✚ Atelier 4 : Les démarches administratives liées aux conséquences de la maladie : comment s'y retrouver ? ✚ Atelier 5 : Aidants familiaux, la parole est à vous ! 	<p>Animés par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les intervenants du matin, - les ergothérapeutes du Centre de Référence de Reims, - les psychologues du Centre de Référence et du CRM (Centre de Rééducation Motrice) IMC de Reims, - le Groupe d'Intérêt Duchenne-Becker, - le Service Régional - la Délégation de la Marne
16 H 45	Échanges sur la journée et conclusions	
17 H 00	Fin de la réunion	

NB : Ce programme est fourni à titre indicatif. Il sera affiné en fonction de vos inscriptions.