

RENCONTRE REGIONALE DES HAUTS DE FRANCE

VENDREDI 22 MARS 2024

AU CENTRE SPIRITUEL DU HAUTMONT, 31 RUE MIRABEAU 59420 MOUVAUX

Les 3 associations, **AFAF** (Association Française de l'Ataxie de Friedreich), **CSC** (Connaître les Syndromes Cérébelleux) et **ASL** (Strümpell- Lorrain) organisent une rencontre régionale pour les malades et familles touchés par ces maladies.

Accueil à partir de 10h45 - Salle accessible et parking attenant

PROGRAMME

11h - 12h30

- Présentations brèves de nos 3 associations et des services
- Présentation de PLEMaRa, Plateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France- *Mmes Marie-Laure Pinteau et Naussiaa Praud*

12h30 : Repas

14h-16h : Intervenants du CHU de LILLE : Dr Eugénie Mutez neurologue (coordinatrice du centre constitutif de la filière NeuroGene), Pr David Devos neurologue et pharmacologue, Dr Anne Blanchard, médecin de réadaptation

- Le Centre constitutif NEUROGENE : organisation - *Dr Mutez*
- Les recherches et pistes de traitements dans nos maladies - *Pr Devos*
- Les prises en charge - *Pr Devos, Dr Mutez, Dr Blanchard*
- Le point sur le dossier Skyclarys dans l'ataxie de Friedreich

16h : Pause goûter

16h30 : COM-ATAXIE, service d'aides par les outils numériques de communication)
- *Guillemette Hessel, Tania Malaquin, Aurélie Régent, TechLab (APF) à confirmer*

Heureux de vous (re)voir, et venez nombreux soutenir aussi les équipes soignantes.
Ensemble nous sommes plus forts !

BULLETIN DE PARTICIPATION

NOM :

Prénom :

Mail :

N° de téléphone :

Participerez-vous : OUI - NON

Accompagné(e) de combien de personnes :

Repas du midi (13 euros/personne) :

Réponse avant le 28 février par mail à juliette.dieusaert@afaf.asso.fr

ou par courrier, au 7 ter rue Courteville 02500 Buire