

Groupe d'Intérêt Myopathies Inflammatoires

1 rue de l'Internationale

BP 59

91002 EVRY CEDEX

E-mail: myopathiesinflammatoires@afm-telethon.fr

Évry, le 07 avril 2022

Madame, Monsieur,

Le Centre de référence des rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes systémiques rares de l'enfant (RAISE) organise en collaboration avec le Groupe d'Intérêt Myopathie Inflammatoire de l'AFM-Téléthon et l'ensemble des Services Régionaux AFM-Téléthon de France, sous l'égide des filières de santé FAI2R et FILNEMUS une journée d'information et de partage d'expériences consacrée à la dermatomyosite juvénile :

**Samedi 24 septembre 2022, à partir de 9h,
Amphithéâtre Robert Debré
Hôpital Necker
149 rue de Sèvres, 75015 Paris**

Toutes les familles concernées par cette maladie sont invitées, quelle que soit leur région géographique d'origine.

Vous trouverez ci-après le programme détaillé de la réunion, qui couvrira l'ensemble des thématiques liées à la maladie, sous forme d'exposés et d'ateliers vous permettant d'approfondir les sujets de votre choix.

Merci de vous inscrire dès maintenant en renvoyant le coupon-réponse joint à **Salomé JOINET, assistante du Service Régional d'Ile-de-France**, à l'adresse indiquée sur le coupon joint. La matinée sera hybride en présentiel ou en Visio. L'après-midi sera uniquement en présentiel.

Le déjeuner aura lieu sur place. Aucune participation financière ne sera demandée.

Vous pouvez venir seul ou accompagné de vos proches, de vos intervenants médicaux ou paramédicaux, s'ils souhaitent s'informer sur cette maladie.

Vous pouvez également choisir d'assister uniquement à la matinée. Votre inscription reste nécessaire, pour une bonne organisation de la journée.

Dans l'attente de vous rencontrer, nous vous présentons, Madame, Monsieur, nos meilleures salutations.

Anne-Elisabeth LAUNAY

Responsable du GIMI

Dr Brigitte BADER-MEUNIER

RAISE

Programme de la journée dermatomyosite juvénile
24 septembre 2022

Horaire	Thématiques	Intervenants
9 H 00	Accueil des participants	
9 h 30	Présentation de la journée	Dr Brigitte BADER-MEUNIER (Necker) <i>Immunologie, d'Hématologie et de Rhumatologie Pédiatriques</i>
9h35	Présentation du Groupe des myopathies inflammatoires (GIMI) de l'AFM Téléthon	Anne-Elisabeth LAUNAY, <i>Responsable du GIMI – Bénévole Pair-expert</i>
9h45	Comment diagnostiquer et traiter une dermatomyosite chez l'enfant en 2022 ?	Pr Alexandre Belot (HFME, Lyon) <i>Rhumatologie pédiatrique</i>
10 h 15	Que sait-on des causes de la dermatomyosite chez l'enfant ?	Dr Cyril GITIAUX (Necker) <i>Neuropédiatrie</i>
10 h 45	Les manifestations cutanées et leurs traitements	Dr Bader-Meunier (Necker) <i>Immunologie, d'Hématologie et de Rhumatologie Pédiatriques</i>
11 h 15	Pause	
11 h 45	La place de la rééducation	Odile ROEHRER-MISSIAEN <i>Kinésithérapeutes en pédiatrie</i>
12 h 15	Le devenir à l'âge adulte.	Pr Olivier BENVENISTE (La Pitié Salpêtrière) <i>Médecine Interne et Immunologie Clinique</i>
12 h 45	Déjeuner sur place	
	Être soutenu dans son parcours de santé et de vie : Rôle et missions des Services régionaux de l'AFM Téléthon et des référents parcours de santé	Un représentant du service Régional Ile-de-France.
	Ateliers avec les familles : - Impact psychologique de l'annonce du diagnostic	Claire-Cécile MICHON <i>Psychologue AFM Téléthon</i>
16 H 00	Fin de la journée	

COUPON REPONSE

Samedi 24 septembre 2022 - Dermatomyosite juvénile

À retourner avant le 10 septembre 2022 à :

AFM-TÉLETHON

Service Régional Ile-de-France – Antenne de Paris

À l'attention de Salomé JOINNET

9 Place de Rungis

75013 Paris

Ou par mail à : sjoinnet@afm-telethon.fr

Nom de famille :

Nombre de participants Le matin : L'après-midi :

Nombre total de participants :

Nombre de participants présents au repas :
.....

Avez-vous des questions que vous souhaiteriez voir abordées par les intervenants au cours de la journée ?

Aspects médicaux (diagnostic, recherche, traitements, ...) :
.....
.....
.....
.....

Activité physique :
.....
.....
.....

Scolarité :
.....
.....

Autre vie quotidienne :
.....
.....
.....