LE CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES EST PARISIEN ORGANISE
LA 18EME JOURNEE D'ECHANGES SUR LA THEMATIQUE

Grandir avec une pathologie neuromusculaire

EN PRESENTIEL DANS L'AMPHITHEATRE DE L'INSTITUT DE MYOLOGIE LE
VENDREDI 20 SEPTEMBRE 2024 DE 9H A 16H30

Organisée, en collaboration avec l'Association Française contre les Myopathies (AFM-TELETHON), par :

Dr Tanya Stojkovic : Coordonnateur de la Consultation de Pathologie Neuromusculaire Adultes,
Institut de Myologie – Hôpital Pitié-Salpêtrière (Paris 13^{ème})

Dr Arnaud ISAPOF Co-Coordonnateur pédiatrique – Hôpital d'enfants Armand TROUSSEAU (Paris 12^{ème})

9h- 9h15	<i>Accueil et Introduction</i>	Dr. Tanya Stojkovic et Dr. Arnaud Isapof
9h15-10h00	Les annonces diagnostiques	M.-C. Nougues / A. Isapof
10h-10h45	Exprimer la maladie via les jeux, dessins et observations	Educatrices
10h45-11h30	Aborder la maladie avec l'enfant	C. Dayan
11h30-12h15	Essai thérapeutique selon le point de vue de l'enfant ; le point de vue des parents	S. DeLucia (I-motion)
12h30-14h00	Déjeuner sur place	
14h-14h45	Transition	F. Guillou / M. Masingue / N. Angeard
14h45-15h30	Comment accompagner l'enfant et l'adolescent ?	RPS AFM Téléthon
15h30-16h15	Expérience de transition	S. Salmona
16h30	<i>Conclusions</i>	