**rencontre régionale 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 Naussicaa 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 charges - *Pr Devos, Dr Mutez, Dr Blanchard*
* Le point sur le dossier Skyclarys dans l’ataxie de Friedreich

 16h : Pause goûter

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

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