

**Groupe d'Intérêt Myopathies Inflammatoires**

1 rue de l'Internationale  
BP 59  
91002 EVRY CEDEX  
E-mail: [gimi@afm-telethon.fr](mailto:gimi@afm-telethon.fr)

Évry, le 30 avril 2019

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 une journée d'information et de partage d'expériences consacrée à la dermatomyosite juvénile :

**Samedi 21 Septembre 2019, à partir de 10h,  
Amphithéâtre R. Debré,  
Bâtiment R. Debré  
Hôpital Necker-Enfants Malades  
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 Mme SOUSSANA, Secrétaire du Service d'Immunologie et Rhumatologie pédiatrique de l'Hôpital Necker. (adresse sur le coupon joint).

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.

Une salle annexe sera prévue pour les enfants, afin qu'ils puissent s'occuper sans déranger les interventions des professionnels.

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

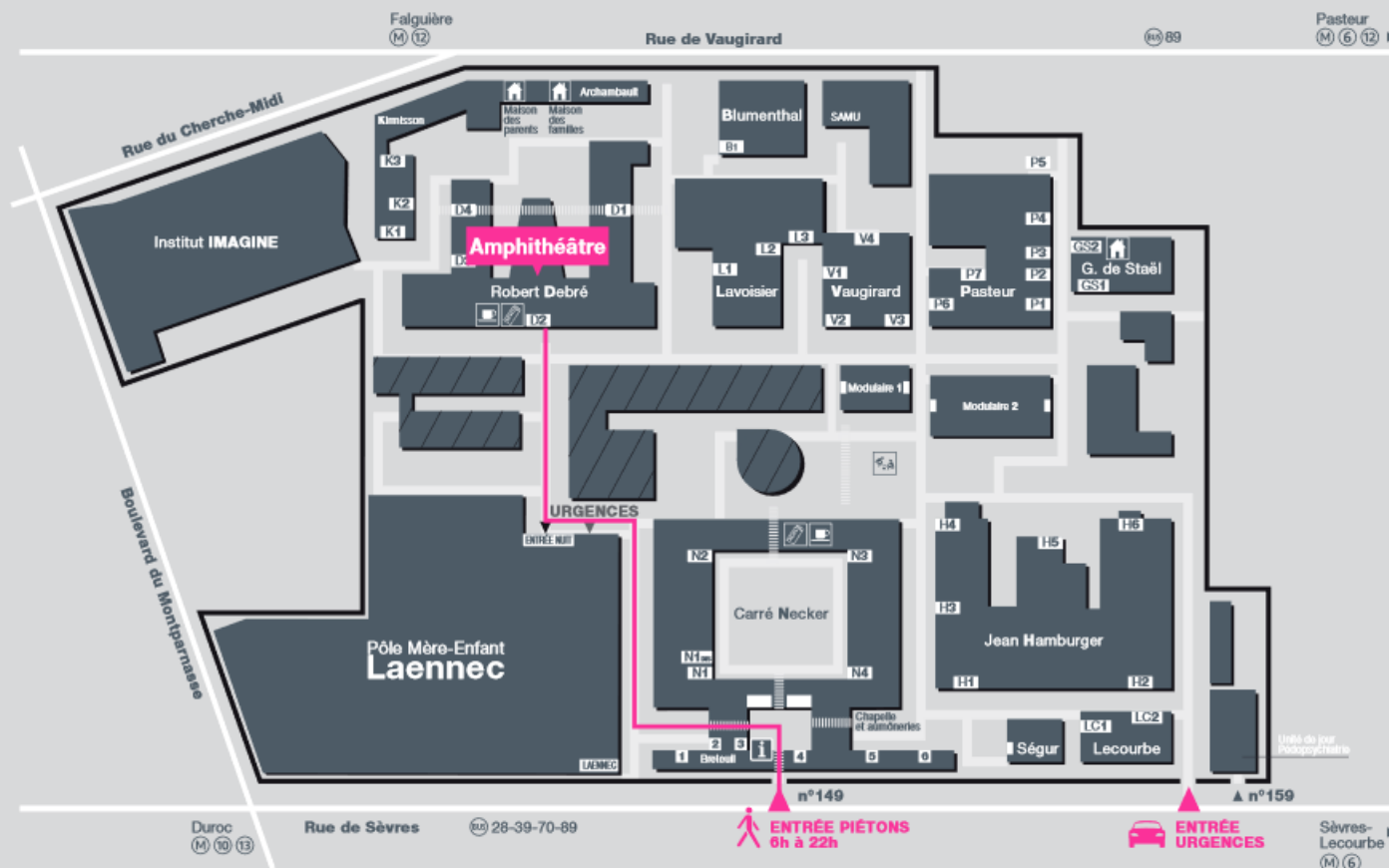
Evelyne BARTHEZ  
GIMI

Dr Brigitte BADER-MEUNIER  
RAISE

## Programme de la journée

Horaire	Thématiques	Intervenants
<b>9 H 00</b>	<b>Accueil des participants</b>	
9 h 30	<b>Présentation de la journée</b>	
9h35	<b>Présentation du Groupe des myopathies inflammatoires (GIMI) de l'AFM</b>	Evelyne BARTHEZ, Responsable du GIMI
9h45	<b>Comme diagnostiquer et traiter une dermatomyosite chez l'enfant ?</b>	Dr Brigitte BADER-MEUNIER (Necker)
10 h 15	<b>Que sait-on des causes de la dermatomyosite chez l'enfant ?</b>	Dr Cyril GITIAUX (Necker)
10 h 45	<b>Les manifestations cutanées</b>	Pr Christine BODEMER (Necker)
<b>11 h 15</b>	<b>Pause</b>	
11 h 45	<b>La place de la rééducation.</b>	E. Saire (Necker)
12 h 15	<b>Le devenir à l'âge adulte. .</b>	Pr Olivier BENVENISTE (La Pitié Salpêtrière)
<b>12 h 45</b>	<b>Déjeuner sur place</b>	
	<b>Ateliers avec les familles :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vivre avec la maladie (GIMI)</li> <li>- Quels soutiens des réseaux AFM Téléthon dans le parcours de santé des malades ?</li> </ul>	
<b>16 H 00</b>	<b>Fin de la journée</b>	

## ACCÈS AMPHITHÉÂTRE BÂTIMENT ROBERT DEBRÉ



## COUPON REPONSE

**A retourner avant le 10 septembre 2019**

A Mme SOUSSANA,  
Service d'Immunologie et Rhumatologie pédiatrique de l'Hôpital Necker  
Hôpital Necker  
149, rue de Sèvres  
75015 Paris.  
[dorothee.soussana@aphp.fr](mailto:dorothee.soussana@aphp.fr)

Nom de famille : .....

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

Nombre total de participants : .....

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

E-mail : .....

**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 : .....

.....

.....

.....

.....