

Journée d'information Myasthénie

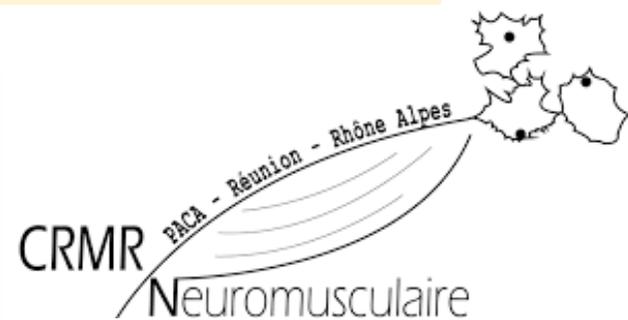
Jeudi 20 mars 2025

*Salle Alpes-Maritime, Clinique Saint-François
10 Bd Pasteur
06000 Nice*

A distance: Rejoignez la réunion maintenant

Comité d'organisation

- ❖ CRMN-NM, CHU NICE (Pr S. SACCONI, Mme V.MARRUCHELLI, M A. SLIOUI,)
- ❖ Groupe d'intérêt Myasthénie, AFM-Telethon (Mme A. ARCHER)
- ❖ AMIS (M P.BOULANGER)
- ❖ Association pour le développement des recherches biologiques et médicales (aderem)



Scannez ce QR Code pour
vous inscrire



PROGRAMME

Journée d'information Myasthénie - Nice

Jeudi 20 mars 2025



*Salle Maritime, Clinique Saint-François
10 Bd Pasteur, 06000 Nice*



09h00 -09h20 Accueil des Participants

Café et échanges informels
Distribution de guides d'information et de programmes de la journée.

09h20 - 09h30 Présentation de l'équipe du Système Nerveux Périphérique & Muscle (SNPM)
Dr Luisa VILLA

09h30 - 10h00 La myasthénie vue par le médecin et vue par le patient

Symptômes, diagnostic ,physiopathologie
Pr Sabrina SACCONI, Mme Annie ARCHER

10h00 - 10h45 La vie de tous les jours avec la myasthénie

Table ronde Discussion sur l'impact de la maladie sur la qualité de vie
Pr Sabrina SACCONI, Mme Annie ARCHER, M Pierre BOULANGER

10h45-11h00 Pause café

11h00 - 11h45 Les nouveaux médicaments dans le traitement de la myasthénie

- ✓ Nouvelles thérapies et perspectives
 - ✓ Questions / Réponses
- Dr Angela PUMA, Dr Sylvia WEHRLÉN*

11h45 - 12h15 La Myasthénie chez les Personnes Âgées

- ✓ Spécificités de la myasthénie chez les personnes âgées
 - ✓ Adaptations des soins et suivi médical
- Dr Anthony BEHIN*

12h15 - 13h30 Pause Déjeuner et visite des stands

- ✓ Option de repas léger et équilibré
- ✓ Discussions informelles entre participants



PROGRAMME

Journée d'information Myasthénie - Nice



Jeudi 20 mars 2025

*Salle Maritime, Clinique Saint-François
10 Bd Pasteur, 06000 Nice*



13h30 - 13h45 **Présentation du programme d'éducation thérapeutique du patient**
« Mieux vivre avec une myasthénie »

Dr Luisa VILLA

13h45 - 14h30 **Atelier 1 « Alimentation et Déglutition : Manger en toute Sécurité »**

Mme Marie-Christine KADAOU-EL ABBASSI, Mme Charlotte FERNANDEZ

14h30 - 15h15 **Atelier 2 « Activités Physiques Adaptées : Bouger pour Mieux Vivre »**

Mme Maria MARTIN-RUIZ Maria, M Jérémy GARCIA

15h15 - 16h00 **Atelier 3 « Bien-être Psychologique : Gérer le Stress et l'Anxiété »**

- ✓ La peur de la crise myasthénique
- ✓ Le poids du regard de l'autre
- ✓ Les difficultés de la relation sociale avec les proches
- ✓ Être en capacité de parler de sa maladie

Mme Sophie MEIRAN

16h00 - 16h15 **Pause café**

16h15 - 17h00 **Table ronde : la parole aux patients**

*Pr Sabrina SACCONI, M Pierre BOULANGER, Mme Annie ARCHER,
Mme Nicole ROUSSET, Mme Marie-Christine KADAOU-EL ABBASSI,
Mme Maria MARTIN-RUIZ Maria, M Jérémy GARCIA, Mme Sophie MEIRAN*

17h00 - 17h05 **Les mots de la fin**

