



---

Chers Membres et chers Amis,

Nous avons le plaisir de vous inviter à la journée d'information sur le thème :

## **La recherche dans le domaine des maladies neuromusculaires**

Nous y consacrons une première journée, nous permettant de faire le point sur l'état de la recherche concernant plusieurs maladies neuromusculaires, ainsi que dans le domaine des maladies rares. Un temps sera dédié aux questions à chaque présentation, une opportunité à ne pas manquer pour échanger avec des spécialistes.

**Le samedi 17 novembre 2018**

À Y-Parc, Bâtiment CEI 1, Rue Galilée 15, 1400 Yverdon

### **Programme**

- |             |  |
|-------------|--|
| 09h30       | <b>Accueil</b> – Café croissant  |
| 10h00-10h10 | Mot de bienvenue   |
| 10h10-10h30 | <b>Introduction sur la recherche</b><br>Jacques Rognon, fondateur de la FSRMM (Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires)   |
| 10h30-11h00 | <b>Les bases de la recherche</b><br><i>Quelques explications sur le fonctionnement de la recherche et ses différentes approches</i><br>Dr. Laurence Neff, collaboratrice scientifique, EPGL, UNIGE   |
| 11h00-11h30 | <b>Situation de la recherche dans le domaine des maladies rares</b><br><i>La collaboration entre instituts de recherche au niveau international.</i><br><i>Le plan national de recherche dans le cadre du Concept national des maladies rares.</i><br>Olivier Menzel, Docteur ès Sciences et fondateur de la Fondation BLACKSWAN qui a pour mission de soutenir la recherche sur les maladies rares et orphelines.   |
| 11h30-12h00 | <i>Intervenant à confirmer</i>   |
| 12h00-14h00 | <b>Repas</b>   |
| 14h00-15h00 | <b>Survol de la recherche dans les principales maladies neuromusculaires pédiatriques</b><br><i>Amyotrophie spinale, maladie de Steinert, dystrophie Facio-Scapulo-Humérale et d'autres, à l'exception de Duchenne et Becker</i><br>Dr. David Jacquier, chef de clinique dans l'unité de neuropédiatrie et neuroréhabilitation pédiatrique, médecin responsable de la consultation neuromusculaire pédiatrique, CHUV |
| 15h00-15h30 | <b>Recherches en cours sur les dystrophies de Duchenne et Becker</b><br>Dr. Laurence Neff, collaboratrice scientifique, EPGL, UNIGE  |
| 15h30       | <b>Clôture</b> de la journée et discussion libre   |



Les frais de transport pour les membres touchés par une maladie neuromusculaire sont remboursés sur demande. Vous pouvez vous adresser au secrétariat de l'ASRIMM (courrier ou mail) qui évaluera votre requête.

C'est avec plaisir que nous vous invitons à vous inscrire **jusqu'au 2 novembre 2018** à l'aide du formulaire annexé.

**En cas d'empêchement**, merci de nous en informer, si possible 48 heures à l'avance, auprès du secrétariat [info@asrimm.ch](mailto:info@asrimm.ch). **En cas d'urgence** le jour même, prière de contacter Carole Stankovic-Helou au 078 765 34 33.

Au plaisir de vous rencontrer nombreux, nous vous présentons, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.

Carole Stankovic-Helou  
Assistante sociale

Annexe : Bulletin d'inscription

### Accès

- En voiture par la sortie Yverdon-Sud. Grand parking à disposition.
- En transports publics : depuis la gare d'Yverdon bus 602, arrêt parc scientifique (N'hésitez pas à nous solliciter suffisamment à l'avance si besoin d'une navette depuis la gare)

