## **CONCERT SOLIDAIRE**

### **VENDREDI 06 DÉCEMBRE 2019**

Concert solidaire animé par le parrain du concert Téléthon en Guyane, Prof'A, et d'autres artistes invités :

Warren • Lova Jah • Ann' Klod Daniel • Jahsik • Rhamsin • Tchosin • Nadine Leo • Orlane Jadfard et le groupe Pa Gain Nom • Ruben • Philosophy • Tanbou Lévé • Mayo De Kaw • Francis Nugent • Slai-King

Heure: 20H Lieu: Zéphir Entrée:

- 15€ en prévente dans les magasin MOA et Phoenicia et sur tickets.allmol.com
- 20€ sur place







## **CONTACTEZ-NOUS**

- AGMN-ADAPEI
  Pôle d'Activités Sociales
  Bâtiment A2, Chemin Grant
  97300 CAYENNE
- 0694 47 09 44
- **1 0594 29 80 49**
- secdiragmn@agmn973.org tisfagmn@agmn973.org

# Journées d'Actions

## **AGMN-ADAPEI**

Les maladies neuromusculaires, les maladies rares, et autres maladies

## **PROGRAMME**

- Journée des Familles
- Consultation spécialisée
- Village Téléthon 2019
- Concert Solidaire



## **JOURNÉE DES FAMILLES**

## CONSULTATION SPÉCIALISÉE

## **VILLAGE TÉLÉTHON 2019**

### **JEUDI 05 DÉCEMBRE 2019**

#### VILLAGE D'INFORMATIONS À LA CITÉ ADMINISTRATIVE DE LA CTG (SUZINI)

Maladies neuromusculaires et maladies rares,

- STANDS D'INFORMATION de 9h00 à 16h00
- CONFÉRENCE-DÉBAT

13h30: Accueil et installation du public

#### Les thématiques :

14h00 : L'organisation du système maladie rare et thérapies innovantes Intervenant Dr Rémi BELLANCE

14h30 : Le conseil en génétique Intervenant Anna-Gaëlle GIGUET-VALLARD

15h30 : L'accompagnement social du malade Intervenant WILTORD Micheline

16h00 : Le suivi de la maladie de Pompe en Guyane Intervenant : Pr Narcisse ELANGA

16h30 : Expérience clinique et de recherche sur l'enfant malade neuromusculaire à Cuba Dr GAROFALO GOMEZ

17h00 : La drépanocytose Intervenant Pr ELANGA

### **VENDREDI 06 DÉCEMBRE 2019**

Au cours de l'année 2005, la consultation spécialisée maladie neuromusculaire, maladie rare voit le jour grâce au soutien de l'AFM, des médecins spécialistes de la myopathie venant des Antilles, et avec la collaboration des équipes du Centre hospitalier de Cayenne (CHAR) et de la clinique St Paul.

C'est une réponse à la recherche de diagnostic pour les patients de Guyane.

La consultation spécialisée , ou encore, CONSULTATION MULTIDISCIPLINAIRE (CMD) associe différents professionnels, afin de procéder à un bilan approfondi de patients atteints de MNM et MR.

Les patients orientés vers cette consultation sont :

- ceux connus par le service de pédiatrie du CHAR
- ceux adressés par les médecins spécialistes du CHAR
- ceux envoyés par les médecins traitants
- ceux de la liste de l'AGMN, file active et recrutement spontanée



### **SAMEDI 07 DÉCEMBRE 2019**

#### **Stand AGMN-ADAPEI**

## AU CENTRE COMMERCIAL MONTJOLY II Accueil du public à partir de 9h00

Echanges avec les professionnels du médico-social de l'ADAPEI :

- · Informations sur la maladie neuromusculaire
- Vente solidaire et collecte de fonds
- Présentation des dispositifs d'accompagnement

Animation, jeux de sensibilisation au handicap :

- Mise en situation
- Utilisation des aides techniques.

Interactions avec le public

