



LES RDV DE L'AFEMISE MAI 2026

Les RDV de l'AFEMISE sont des **temps de rencontre mensuels**. Ces RDV sont **réservés aux personnes adhérentes**. Pour plus de renseignement, notamment sur les tarifs solidaires et gratuit : afemise.com

ECHANGER

3 RDV

L'AFEMISE organise **trois RDV mensuels**. Ces temps sont conçus comme **un espace de parole sécurisé et respectueux**. Ce mois-ci, deux formats seront proposés : deux groupes de paroles libres et un groupe ReX (retours d'expériences) autour du thème « Pacing et fatigue cognitive ». Les places sont limitées à **10 personnes**.



ECHANGER

Intervenant 1 : Mehdi Aoun Sebaiti : Neuropsychologue et fondateur de Néocortex, il s'intéresse notamment aux troubles cognitifs dans les pathologies complexes et multisystémiques comme l'EM.



Intervenante 2 : Dr Raouia Ben Ismail : Docteure en médecine, spécialiste en médecine générale et intégrative attentive aux parcours de santé complexes.

Intervenante 3 : Pr Dominique Salmon-Céron : Professeure et infectiologue, elle suit notamment des patientes et patients présentant des symptômes prolongés après une infection, en particulier dans le cadre du Covid long.



Mardi 12/05/2026 à 16h

Intervention (45 min + 15 min Q/R) :

- Mise en perspective du thème
- Regards croisés de la maladie et de ses réalités
- Temps de questions-réponses



Ouvert à toutes et à tous

JOURNÉE MONDIALE DE L'EM "PARLONS D'EM"

À l'occasion de la **Journée mondiale de l'EM**, l'AFEMISE propose **une table ronde ouverte à toutes et à tous pour mieux parler de l'encéphalomyélite myalgique, mieux la comprendre et mieux faire connaître ses réalités**. Maladie complexe, invalidante et encore trop souvent méconnue, l'EM bouleverse profondément le quotidien des personnes qui en sont atteintes, avec notamment une fatigabilité extrême, des troubles cognitifs, une intolérance à l'effort et un malaise post-effort caractéristique.

Ce temps d'échange visera à **apporter des repères clairs, à croiser les regards et à mettre en lumière les enjeux de reconnaissance, de compréhension et de prise en charge de la maladie**. Il permettra aussi de redonner toute leur place aux réalités vécues par les personnes malades, dans une perspective à la fois médicale, humaine et sociale.



ECHANGER

Intervenantes : Agathe, Chloé, Elsa et Julie (association Mady)

Créée en 2023, Mady accompagne les mamans et futures mamans touchées par une maladie chronique ou un handicap, avec une approche fondée sur l'entraide, la bienveillance et le partage d'expériences. Elsa en est la fondatrice et présidente, Julie la vice-présidente, et Chloé la marraine de l'association. Avec Agathe, elles viendront croiser leurs vécus de mamans concernées pour partager des repères concrets autour de la maternité avec l'EM.



Vendredi 05/06/2026 à 10h

Intervention (45 min + 15 min Q/R) :

- Présentation de l'association Mady
- Témoignages croisés et partage de ressources
- Temps de questions-réponses



Inscription envoyée aux adhérentes et adhérents

COMMENT ALLIER EM ET VIE DE MAMAN AU QUOTIDIEN ?

Cette conférence croisée de **mamans aux parcours variés** abordera **la gestion de l'encéphalomyélite myalgique au quotidien lorsqu'on est mère**, entre soutien de l'entourage, adaptation des rythmes, organisation des déplacements, communication autour de la fatigue et réorganisation de la vie après le diagnostic. À partir de témoignages concrets et complémentaires, les intervenantes **partageront des repères, des aménagements possibles et des pistes utiles** pour mieux concilier pacing, vie de famille et imprévus du quotidien.

La rencontre débutera par une présentation de l'association Mady, créée pour soutenir les mamans et futures mamans touchées par une maladie chronique ou un handicap. Elle se poursuivra avec plusieurs témoignages croisés, puis un partage de ressources concrètes, notamment autour de l'entraide entre mamans, des ajustements à la maison et des activités compatibles.



LES RDV DE L'AFEMISE MAI 2026

Les RDV de l'AFEMISE sont des **temps de rencontre mensuels**. Ces RDV sont **réservés aux personnes adhérentes**. Pour plus de renseignement, notamment sur les tarifs solidaires et gratuit : afemise.com

ECHANGER

3 RDV

L'AFEMISE organise **trois RDV mensuels**. Ces temps sont conçus comme **un espace de parole sécurisé et respectueux**. Ce mois-ci, deux formats seront proposés : deux groupes de paroles libres et un groupe ReX (retours d'expériences) autour du thème « Pacing et fatigue cognitive ». Les places sont limitées à **10 personnes**.



ECHANGER

Intervenant 1 : Mehdi Aoun Sebaiti : Neuropsychologue et fondateur de Néocortex, il s'intéresse notamment aux troubles cognitifs dans les pathologies complexes et multisystémiques comme l'EM.



Intervenante 2 : Dr Raouia Ben Ismail : Docteure en médecine, spécialiste en médecine générale et intégrative attentive aux parcours de santé complexes.

Intervenante 3 : Pr Dominique Salmon-Céron : Professeure et infectiologue, elle suit notamment des patientes et patients présentant des symptômes prolongés après une infection, en particulier dans le cadre du Covid long.



Mardi 12/05/2026 à 16h

Intervention (45 min + 15 min Q/R) :

- Mise en perspective du thème
- Regards croisés de la maladie et de ses réalités
- Temps de questions-réponses



Ouvert à toutes et à tous

JOURNÉE MONDIALE DE L'EM "PARLONS D'EM"

À l'occasion de la **Journée mondiale de l'EM**, l'AFEMISE propose **une table ronde ouverte à toutes et à tous pour mieux parler de l'encéphalomyélite myalgique, mieux la comprendre et mieux faire connaître ses réalités**. Maladie complexe, invalidante et encore trop souvent méconnue, l'EM bouleverse profondément le quotidien des personnes qui en sont atteintes, avec notamment une fatigabilité extrême, des troubles cognitifs, une intolérance à l'effort et un malaise post-effort caractéristique.

Ce temps d'échange visera à **apporter des repères clairs, à croiser les regards et à mettre en lumière les enjeux de reconnaissance, de compréhension et de prise en charge de la maladie**. Il permettra aussi de redonner toute leur place aux réalités vécues par les personnes malades, dans une perspective à la fois médicale, humaine et sociale.



ECHANGER

Intervenantes : Agathe, Chloé, Elsa et Julie (association Mady)

Créée en 2023, Mady accompagne les mamans et futures mamans touchées par une maladie chronique ou un handicap, avec une approche fondée sur l'entraide, la bienveillance et le partage d'expériences. Elsa en est la fondatrice et présidente, Julie la vice-présidente, et Chloé la marraine de l'association. Avec Agathe, elles viendront croiser leurs vécus de mamans concernées pour partager des repères concrets autour de la maternité avec l'EM.



Vendredi 05/06/2026 à 10h

Intervention (45 min + 15 min Q/R) :

- Présentation de l'association Mady
- Témoignages croisés et partage de ressources
- Temps de questions-réponses



Inscription envoyée aux adhérentes et adhérents

COMMENT ALLIER EM ET VIE DE MAMAN AU QUOTIDIEN ?

Cette conférence croisée de **mamans aux parcours variés** abordera **la gestion de l'encéphalomyélite myalgique au quotidien lorsqu'on est mère**, entre soutien de l'entourage, adaptation des rythmes, organisation des déplacements, communication autour de la fatigue et réorganisation de la vie après le diagnostic. À partir de témoignages concrets et complémentaires, les intervenantes **partageront des repères, des aménagements possibles et des pistes utiles** pour mieux concilier pacing, vie de famille et imprévus du quotidien.

La rencontre débutera par une présentation de l'association Mady, créée pour soutenir les mamans et futures mamans touchées par une maladie chronique ou un handicap. Elle se poursuivra avec plusieurs témoignages croisés, puis un partage de ressources concrètes, notamment autour de l'entraide entre mamans, des ajustements à la maison et des activités compatibles.