16èmes Rencontres Nationales de l'Association Française du Syndrome d'Angelman

Point sur la recherche et l'accompagnement

Les 22 & 23 mai 2021

En visioconférence

Inscription obligatoire

AFSA

Programme

Samedi 22 mai 2021

9h00 - 9h15 **Discours d'introduction** - Lara Hermann

La recherche scientifique sur le syndrome :

9h15 - 10h00 Contextualisation de la recherche scientifique sur le syndrome d'Angelman - Nicolas Viens

Les recherches soutenues par l'AFSA :

10h00 - 10h45 Analyse structurale et interactomique des E3 ubiquitine ligases Ube3A (E6AP) et HERC2 - Gilles Travé et Auguste Demenge

10h45 - 11h00 Pause

11h00 - 11h45 Nouvelles connaissances sur le rôle d'UBE3A dans le syndrome d'Angelman - Ype Elgersma

11h45 - 13h30 Pause déjeuner

13h30 – 14h15 Comprendre les mécanismes cellulaires du syndrome d'Angelman : point d'avancement des travaux en laboratoire - Mike Sidorov

14h15 – 15h00 Mécanismes moléculaires du Syndrome d'Angelman - Ugo Mayor

15h00 – 15h15 Pause

Les recherches des laboratoires :

15h15 – 16h00 Intervention du laboratoire pharmaceutique Roche

16h00 – 16h45 Intervention du laboratoire pharmaceutique PTC Therapeutics

16h45 - 17h00 Pause

17h00 - 17h45 Faire face à l'incertitude de la maladie. Enjeux existentiels, éthiques et politiques - Paul-Loup Weil-Dubuc

17h45 - 18h00 **Mot de clôture de la journée** - Marie Hully

Programme

Dimanche 23 mai 2021

9h00 – 9h45 **L'approche sensorimotrice selon le Professeur André Bullinger, un éclairage complémentaire pour la compréhension et l'accompagnement des personnes porteuses d'un syndrome d'Angelman**
Catherine Langlois

9h45 – 10h00 Pause

10h00 – 11h00 **Ateliers au choix**

a. Intérêts de la présence animale pour les personnes en situation de handicap, qu'est-ce que la médiation animale, pour qui, pour quoi, comment ? Intérêts pour les personnes porteuses du SA.
Sophie Lamidey et Sophie Peignier

b. Comment prévenir des problèmes de dos, d'épaules ou de poignets chez les parents ou autres proches d'un enfant porteur du SA ?
Murielle Maire

c. Notre adolescent va être majeur, quelle implication pour lui, pour nous ?
Frank Granger, Marion Granell et Lara Hermann

d. Comment grandir quand on vit avec le SA ?
Laetitia Kaisser, Anne-Sophie Rebillat et Denise Laporte

11h00 – 11h15 Pause

11h15– 12h00 **Présentation du projet Synapse**
Denise Laporte et Sophie Arborio

12h00 - 12h15 **Mot de clôture des Rencontres Nationales** - Lara Hermann

Informations pratiques et utiles

- Nous vous informons que ces Rencontres Nationales en visioconférence seront enregistrées. Ces vidéos sont susceptibles d'être diffusées.
- Attention, date limite d'inscription au dimanche 16 mai.

Intervenants

- Sophie Arborio, Maitresse de conférences - Habilitation à Diriger des Recherches en anthropologie sociale - Consultante en études et formation - VISA
- Auguste Demenge, membre de l'équipe de recherche à l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC), Strasbourg-Illkirch
- Prof.dr. Ype Elgersma, Department of Neuroscience, Erasmus MC, Rotterdam (Pays-Bas)
- Marion Granell, Assistante sociale, EME Les Cascades, Paris 13
- Maître Frank Granger, Notaire à Chartres
- Lara Hermann, Présidente de l'AFSA
- Dr Marie Hully - Neuropédiatre - Hôpital Necker-Enfants Malades et Présidente du Conseil Médical et Scientifique de l'AFSA
- Laetitia Kaisser, Psychologue clinicienne membre du collectif Psymas
- Sophie Lamidey, Intervenante en Médiation Animale, association Les Z'Herbes Folle
- Catherine Langlois, Psychomotricienne, formée à l'approche sensori-motrice André Bullinger et Présidente du Conseil Paramédical et Educatif de l'AFSA
- Denise Laporte, Vice-Présidente de l'AFSA
- Murielle Maire, ergothérapeute et membre du CPME de l'AFSA
- Prof. Ugo Mayor, Département de biochimie, Ikerbasque, Fondation Basque pour la Science, Bilbao (Espagne)
- Sophie Peignier, équithérapeute, infirmière et secrétaire du Syndicat Interprofessionnel des Praticiens de la Médiation Équine
- Dr. Anne-Sophie Rebillat, Gériatre à l'Institut Jérôme Lejeune, Paris
- Mike Sidorov, Principal Investigator, Center for Neuroscience Research, Children's National est Washington, DC (USA)
- Gilles Travé, Directeur de recherche à l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC), Strasbourg-Illkirch
- Nicolas Viens, Vice-Président de l'AFSA chargé de la recherche
- Paul-Loup Weil-Dubuc, Responsable du pôle recherche, Espace éthique de la région Ile-de-France

Ce programme et ces intervenants sont susceptibles d'être modifiés.

Avec le soutien de : Inserm