



# LES RENCONTRES NATIONALES



DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU  
SYNDROME D'ANGELMAN

---

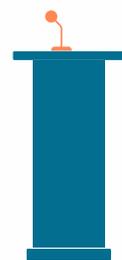
LES 14 & 15 OCTOBRE 2023 À PARIS

SUR INSCRIPTION



# PROGRAMME | SAMEDI 14

## SÉANCE PLÉNIÈRE | 14h - 19h



14h - 14h15 **Mot de bienvenue**  
Sophie-Dorothee Montagutelli

14h15 - 15h30 **Société inclusive**  
Pierre Suc-Mella

15h30 - 16h **Assemblée Générale Extraordinaire**

⋮ **PAUSE**

16h30 - 17h15 **Panorama des essais cliniques dans le Syndrome d'Angelman**  
Marie Hully et Nadia Bahi-Buisson

17h15 - 18h15 **La recherche fondamentale dans le Syndrome d'Angelman : où en est-on en 2023 ?**  
Stéphanie Bury-Moné

18h15 - 19h00 **Projet SYNAPSE**  
Denise Laporte et Lara Hermann

## DÎNER | 19h - 22h



**FIAP Paris**  
30 rue Cabanis  
75014 Paris



**Samedi**  
14h - 22h  
**Dimanche**  
9h - 14h



07 56 80 22 13  
stephanie.duval@  
angelman-afsa.org

**L'adhésion 2023 à l'AFSA et l'inscription** pour participer à ces rencontres nationales sont obligatoires. [Inscription sous ce lien](#) et depuis notre site internet.

**Hébergement** possible au FIAP par vos soins et sur réservation 3 mois avant la date.

**Vous êtes un professionnel ?** Contactez directement Stéphanie Duval par mail ou téléphone.



# PROGRAMME | DIMANCHE 15

**ATELIERS | 9h - 12h30**



Participation possible à deux ateliers sur inscription.  
1<sup>ère</sup> session : 9h - 10h30 / 2<sup>ème</sup> session : 11h - 12h30

## Atelier A

« Apprendre en continu. Pour mieux vivre la vie actuelle et future en avançant pas à pas » - Pascale Gracia

## Atelier B

« Les comportements-défis dans le SA : comment les identifier, les comprendre et que proposer ? » - Marianna Giannitelli

## Atelier C

« MDPH : de la complétude du dossier à l'ouverture des droits » - Maria Garcia

## Atelier D

« Être parent d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap : des liens d'attachement singuliers ? » - Clémence Dayan

## Atelier E

« Vie affective et sexuelle: quelles ressources ? » - Lydie Gibey

## Atelier F

« Co-construire avec l'établissement » - Sandrine Carabeux et Gaëlle Boland

**COCKTAIL DÉJEUNATOIRE | 12h30 - 14h**



**FIAP Paris**  
30 rue Cabanis  
75014 Paris



**Samedi**  
14h - 22h  
**Dimanche**  
9h - 14h



07 56 80 22 13  
stephanie.duval@  
angelman-afsa.org

L'adhésion 2023 à l'AFSA et l'inscription pour participer à ces rencontres nationales sont obligatoires. [Inscription sous ce lien](#) et depuis notre site internet.

Hébergement possible au FIAP par vos soins et sur réservation 3 mois avant la date.

**Vous êtes un professionnel ?** Contactez directement Stéphanie Duval par mail ou téléphone.



# INTERVENANTS

**Nadia Bahi-Buisson**, Neuropédiatre, Professeur des Universités - Praticien hospitalier, Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

**Gaëlle Boland**, Référente de parcours de l'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) en Ile-de-France

**Stéphanie Bury-Moné**, Professeure des universités, Institut de Biologie Intégrative de la Cellule (I2BC), université Paris-Saclay

**Sandrine Carabeux**, Pilote de l'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) en Île-de-France

**Clémence Dayan**, Psychologue Clinicienne, Maître de Conférence en psychopathologie à l'université Paris Nanterre

**Maria Garcia**, Secrétaire générale Service d'Accompagnement de l'Inclusion Sociale (SAIS) 92

**Marianna Giannitelli**, Pédopsychiatre, Centre de Référence des Maladies Rares à expression psychiatrique et Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence (USIDATU), Hôpital Pitié-Salpêtrière Paris

**Lydie Gibey**, Directrice du Centre Régional d'Études d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) en Île-de-France et coordinatrice d'Intimagir Île-de-France

**Pascale Gracia**, Fondatrice, Dirigeante de ComAutrement et membre du Conseil paramédical et éducatif de l'AFSA

**Lara Hermann**, Vice-Présidente de l'AFSA

**Marie Hully**, Neuropédiatre, Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares, Hôpital Necker- Enfants Malades Paris et Présidente du Conseil médical et scientifique de l'AFSA

**Denise Laporte**, Présidente d'honneur de l'AFSA et responsable du projet SYNAPSE

**Sophie-Dorothee Montagutelli**, Présidente de l'AFSA

**Pierre Suc-Mella**, Directeur général adjoint Autonomie au Conseil départemental de la Haute-Garonne ; Professeur des universités associé à Sciences Po Toulouse et Auteur du livre « La Société inclusive, jusqu'où aller ? »



**FIAP Paris**  
30 rue Cabanis  
75014 Paris



**Samedi**  
14h - 22h  
**Dimanche**  
9h - 14h



07 56 80 22 13  
stephanie.duval@  
angelman-afsa.org