

Jean-Marc AMICHIA : Chirurgien-dentiste, Chargé de projet à SOHDEV (Santé Orale, Handicap, Dépendance Et Vulnérabilité).

Perrine CHARLES : Neurologue, Assistance Publique Hôpitaux de Paris et membre du Conseil Médical et Scientifique de l'AFSA.

Dominique CRUNELLE : Orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Éducation, Présidente du CPME de l'AFSA.

Clémence DAYAN : Psychologue clinicienne en CAMSP, Maître de conférences en psychopathologie à l'Université Paris Nanterre.

Bérengère DUTILLEUL : Pilote de l'Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes.

Delphine GAUDIN : Interne en pédiatrie et maman d'un petit garçon concerné par le syndrome d'Angelman.

Franck GUICHET : Sociologue et fondateur du bureau d'études émiCité.

Marie-Laure LABORIE : Orthoptiste à Montauban, Présidente de AFONV (Association Française Orthoptie Neuro Visuelle), formatrice.

Fabien MATHY : Professeur des Universités, Laboratoire CNRS Bases, Corpus, Langage - équipe Langage et Cognition, Nice ; papa d'Adam porteur du SA.

Christopher OLIVER : Professor of Neurodevelopmental Disorders, School of Psychology, University of Birmingham.

Effie PEARSON : MSci Psychology & Psychological Practice - Effie is in the third year of her PhD at the Cerebra Centre for Neurodevelopmental Disorders researching Communication in Angelman syndrome, University of Birmingham.

Sylviane PEUDENIER : Neuropédiatre, CHU de Brest et Présidente du Conseil Médical et Scientifique de l'AFSA.

Martin SCHEFFNER : Professor of Biochemistry - Dept. of Biology and Konstanz Research School Chemical Biology, University of Konstanz, Germany.

Mathilde SUC-MELLA : Enseignante, formatrice et consultante en CAA, maman de Jonas, porteur du SA.

Nathalie TRICLIN CONSEIL : Présidente de l'Alliance Maladies Rares.

Rodolphe VIAULT : Coordinateur Régional du Réseau Santé Bucco-Dentaire et Handicap Rhône-Alpes.

Rencontres Nationales de l'AFSA

15^{èmes}

19 & 20 mai 2018

CISL - LYON



Journées d'informations
sur le syndrome d'Angelman
réservées aux professionnels &
adhérents de
l'Association Française du
Syndrome d'Angelman

Coupon à retourner avant le 19/04/18 accompagné de votre chèque à l'ordre de l'AFSA à :

Faustine Bourgoin AFSA
Chez Groupama Centre Manche
Cité de l'Agriculture
76230 Bois Guillaume

OU inscrivez-vous directement en ligne :

<http://bit.ly/2AGD8vK>

Tarifs



- Inscription par personne (*) (**): **25€**
- Frais d'inscription par professionnel (*) : **50€**
- Déjeuner par personne : **12,30€**
- Dîner par personne : **12,30€**

(*) Les frais d'inscription comprennent la participation aux conférences et ateliers mais n'incluent pas les frais de restauration et d'hébergement

(**) Adhésion à l'AFSA obligatoire

Informations pratiques

Le CISL

CISL
103, boulevard des Etats-Unis
69008 Lyon
www.cis-lyon.com
info@cis-lyon.com
04.37.90.42.42



Accès

Accès direct de Part Dieu en transports en commun :

T4 - arrêt Professeur Beauvisage
Navette entre l'aéroport et la gare
Trouver votre itinéraire :
www.tcl.fr

Hébergement

Logements possibles au CISL sur réservation (cf. coordonnées plus haut)
Nombreuses possibilités sur la ligne de tramway, regarder sur Booking ou sites similaires

Programme

Samedi 19 mai

8H30 - 9H15 : Accueil

9H15 - 9H30 : Introduction - Nathalie Triclin Conseil

9H30 - 10H45 : « Frères et soeurs de personnes handicapées : une expérience singulière » - Clémence Dayan - Conférence plénière

10H45 - 11H15 : Pause

11H15 - 12H30 : « Comportement, sommeil et communication dans le syndrome d'Angelman » - Christopher Oliver - Conférence plénière en traduction consécutive

12H30 - 14H00 : Déjeuner

14H00 - 15H15 : ATELIERS AU CHOIX

- « La vision pour quoi faire chez les enfants porteurs du syndrome d'Angelman ? » - Marie-Laure Laborie
- « Les solutions de répit pour les proches aidants » - Franck Guichet
- « Autour de l'oralité » - Dominique Crunelle

15H15 - 16H30 : ATELIERS AU CHOIX

- Équipe Relais Handicaps Rares : un dispositif de soutien aux familles au service des besoins des personnes - Bérengère Dutilleul
- « Je veux dire quelque chose ! » Communication Alternative et syndrome d'Angelman : pourquoi? quand? comment? - Mathilde Suc-Mella

6. « Santé Buccodentaire et Handicap »
- « Importance de l'hygiène orale et de la Prévention » - Réseau SOHDEV

- « Soins bucco-dentaires spécifiques, Présentation du Réseau Santé Bucco-Dentaire et Handicap Rhône-Alpes »

16H30 - 17H00 : Pause

17H00 - 19H00 : Assemblée Générale

19H00 : Apéritif pour tous suivi du diner (sur réservation)

Dimanche 20 mai

9H00 - 10H30 : Recherche génétique Internationale - Martin Scheffener - conférence plénière en traduction consécutive

10H30 - 11H00 : Pause

11H00-11H30 : Point d'avancement sur le projet Lévodopa - Perrine Charles & Sylviane Peudenier - Conférence plénière

11H30 - 12H15 : « Particularités neuro-développementales du syndrome d'Angelman à la lumière des découvertes scientifiques récentes » - Delphine Gaudin - Conférence plénière

12H15 - 13H00 : « Rationalité et valeur communicative du sourire et du rire dans le syndrome d'Angelman » - Fabien Mathy - Conférence plénière

13H00 : Déjeuner (sur réservation)



Participations & formules

Participant n°1

Nom : Prénom :
Au titre de : adhérent professionnel
Tél :
Mail :

Cochez les cases (cf. tarifs au recto) :

- Je souhaite dîner au CISL le vendredi soir
- Je souhaite déjeuner au CISL le samedi midi
- Je souhaite dîner au CISL le samedi soir
- Je souhaite déjeuner au CISL le dimanche midi

Choix des ateliers (indiquer le n° correspondant) :

- Créneau de 14h00 à 15h15 : N°.....
 - Créneau de 15h15 à 16h30 : N°.....
- Je souhaite avoir un temps d'échange avec ma déléguée / un parent de l'AFSA.

Participant n°2

Nom : Prénom :
Au titre de : adhérent professionnel
Tél :
Mail :

Cochez les cases (cf. tarifs au recto) :

- Je souhaite dîner au CISL le vendredi soir
- Je souhaite déjeuner au CISL le samedi midi
- Je souhaite dîner au CISL le samedi soir
- Je souhaite déjeuner au CISL le dimanche midi

Choix des ateliers (indiquer le n° correspondant) :

- Créneau de 14h00 à 15h15 : N°.....
 - Créneau de 15h15 à 16h30 : N°.....
- Je souhaite avoir un temps d'échange avec ma déléguée / un parent de l'AFSA.