

# Les intervenants

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

**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.

**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.

**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<sup>èmes</sup>

19 & 20 mai 2018

CISL - LYON



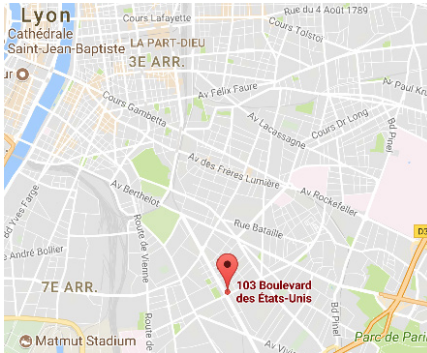
Journées d'informations sur le syndrome d'Angelman réservées aux professionnels & adhérents de l'Association Française du Syndrome d'Angelman





# Informations pratiques

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



Le CISL

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](http://www.tcl.fr)



# Stands

Dans le hall d'accueil, se tiendront 2 stands :

- Le Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P) qui présentera son outil Compilio. (Cf. présentation)
- Le Réseau Lucioles (Cf. brochure)

# Programme

## Samedi 19 mai

8H30 - 9H15 : Accueil

9H15 - 9H30 : Introduction - Nathalie Triclin  
Conseil - Salle Croix Rousse (1<sup>er</sup> étage)

9H30 - 10H45 : « Frères et soeurs de personnes handicapées : une expérience singulière » - Clémence Dayan - Conférence plénière - Salle Croix Rousse (1<sup>er</sup> étage)

10H45 - 11H15 : Pause

11H15 - 12H30 : « Comportement, sommeil et communication dans le syndrome d'Angelman » - Christopher Oliver - Conférence plénière en traduction consécutive - Salle Croix Rousse (1<sup>er</sup> étage)

12H30 - 14H00 : Déjeuner

14H00 - 15H15 : **ATELIERS AU CHOIX**

1. « Les solutions de répit pour les proches aidants » - Franck Guichet (anciennement atelier 2) - Salle Croix Rousse (1<sup>er</sup> étage)
2. « Autour de l'oralité » - Dominique Cru-nelle (anciennement atelier 3) - Salle Tony Garnier (rdc)

15H15 - 16H30 : **ATELIERS AU CHOIX**

3. Équipe Relais Handicaps Rares : un dispositif de soutien aux familles au service des besoins des personnes - Bérengère Dutil-leul - Salle Rhone (1<sup>er</sup> étage)
4. « Je veux dire quelque chose ! » Communication Alternative et syndrome d'Angelman : pourquoi ? quand ? comment ? - Mathilde Suc-Mella - Salle Croix Rousse (1<sup>er</sup> étage)

5. « Santé Buccodentaire et Handicap » - Salle Tony Garnier (1<sup>er</sup> étage)

- « 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 - Salle Croix Rousse (1<sup>er</sup> étage)

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

## Dimanche 20 mai

Conférences plénières - Salle Croix Rousse

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

10H30 - 11H00 : Pause

11H00-12H00 : « Particularités neuro-développementales du syndrome d'Angelman à la lumière des découvertes scientifiques récentes » - Delphine Gaudin

12H00 - 12H45 : « Rationalité et valeur communicative du sourire et du rire dans le syndrome d'Angelman » - Fabien Mathy

13H00 : Déjeuner (sur réservation)