



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

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^{ère} session : 9h - 10h30 / 2^{ème} 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

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