

Rencontre annuelle 9-10 avril 2016

Nouan le Fuzelier (41600)

Samedi 9 avril 2016

- **Accueil à partir de 13h**
- **13h30 précises : Actualités de la recherche**

Recherches fondamentales et cliniques

Les axes de recherche fondamentale dans l'Ataxie de Friedreich (AF) - *Jamilé Hazan*

Les neurones sans frataxine, les avancées en thérapie génique - *Alain Martelli, Françoise Piguet (IGBMC Illkirch)*

Analogues de GLP-1: vers une possible thérapie ? *Mariana Igoillo-Esteve, Ana Oliveira (diabétologie hop. Erasme)*

Evaluation orthophonique de la dysarthrie dans l'AF: le projet ORFA - *Lisa Prost, Anne-Claire Vilar Del Peso, orthophonistes (La Pitié Salpêtrière)*

Les recherches sur l'AF dans le monde - *Hélène Puccio (Illkirch)*

Prise en charge

Les soins éducatifs, sportifs et culturels à Hendaye - *Jean-Michel Giansanti, Brigitte Soudrie*

Les 2 services : accompagnement social et soutien psychologique - *Clotilde Mercier, Martine Frischmann*

- **16h30 Pause**
- **17h : Ateliers simultanés**
 - 1 - La génétique et les bases moléculaires de l'AF, les modèles pour comprendre (bactérie, levure, cellule, souris) - *J Hazan, A Martelli, O Griso, Ch de Montigny, H Tricoire, JM Camadro, V Serre***
 - 2 - Les approches thérapeutiques actuelles et l'importance de la recherche clinique - *H Puccio, F Piguet, B Belbellaa, M Igoillo, A Oliveira***
 - 3 - Parents : pourquoi, comment préserver l'autonomie chez les enfants, les ados ? *I Husson, V Amelot, B Roche, R Martin (réservé aux parents)***

- 4 - Un séjour en centre de réadaptation à Hendaye - Equipe B Soudrie
- 5 - Le dossier MDPH : les points importants - Clotilde Mercier
- 6 - Frères ou sœurs : espace de rencontre (réservé aux personnes non ataxiques)
- 19h15 : Pause détente "Des espoirs au singulier" - Paolo Doss
- 20h30 : Repas

Dimanche 10 avril 2016

- 9h30 : **Assemblée Générale** : Hommage à Bernard Verne - Candidatures - Activités et projets de l'association - Le nouveau livret "Vivre avec l'AF" - Actions des adhérents
- 11h : **Ateliers simultanés**
 - 1 - **Danse en fauteuil** - Sébastien Castremanne, Céline Degraeve, Pauline Poreye
 - 2 - **Les procédures de protections de la personne** - Cécilia et José Coelho
 - 3 - **Aptitude au sport, scoliose et problèmes urinaires : notre expérience-**
Equipe FRIEDOBS (hôpital Robert Debré)
 - 4 - **Aménagements de l'habitat, fauteuils roulants** - Guy Cavallé, Matthieu Vandesteene
 - 5 - **Studio photos** - Barbara Grossman

Et possible balade ensoleillée dans le parc... - Antoine de Gandt
- 13h : Repas

AFAF - www.afaf.asso.fr

contact@afaf.asso.fr - 03.23.58.61.65