

# 14<sup>e</sup>

**rendez-vous annuel**

**le samedi 20 mars 2010**



## Association Française des Syndromes de Marfan et Apparentés

### Espace ATRIA / Novotel

■ Paris - Charenton

5, place des Marseillais, 94227 Charenton-le-Pont cedex. Tél. : 01 46 76 60 60

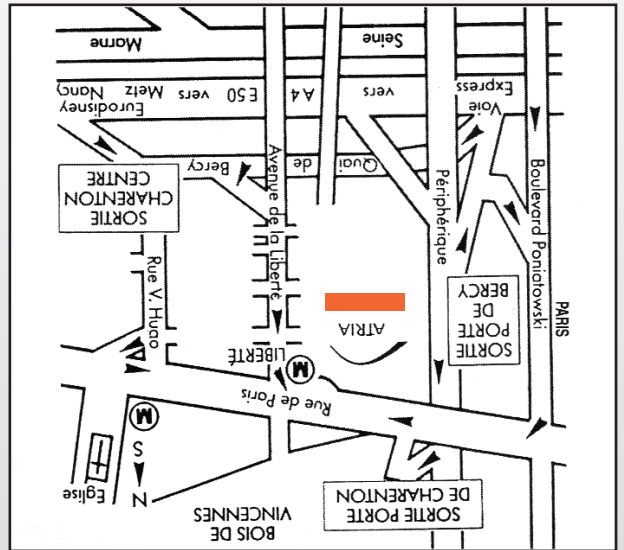


Métro : Liberté (ligne 8, Balard - Crétail) au pied du centre Atria à 15 min des gares de Lyon et d'Austerlitz.  
Périphérique extérieur : sortie porte de Charenton  
Périphérique intérieur : sortie porte de Bercy.  
Parking public souterrain : (juste à côté de l'Atria). Pour bénéficier d'un tarif réduit, s'adresser à la réception de l'Atria.

**Espace ATRIA\***  
Chambre individuelle ou double : 90 € (buffet petit déjeuner compris)

**A proximité**  
Etap hôtel, porte de Bercy (15 min à pied). Tél. : 08 92 68 06 71  
Tarif week end : 58 € la chambre individuelle, double ou triple (+petit déjeuner 4,70 € /personne).

\* Préciser que la réservation se fait dans le cadre du 14<sup>e</sup> rendez-vous Marfan



Association Française des Syndromes de Marfan et Apparentés ■ 6, rue de la République, 78600 Maisons-Laffitte ■ France ■ Tél./Fax : 01 39 12 14 49  
afsma.vivremarfan@gmail.com ■ www.vivremarfan.org  
Membre co-fondateur d'Alliance Maladies Rares ■ Membre de la Fédération Internationale du Syndrome de Marfan (IFMSO) ■ Membre de l'European Marfan Network - Membre d'Eurordis

# Le 20 mars, c'est le jour du printemps !

N'est-ce pas le meilleur jour  
pour VIVRE Marfan, ensemble ?

Venez donc reprendre des forces grâce  
à l'énergie collective qui se dégage  
des Rendez-vous annuels.  
Même si chacun vit Marfan à sa manière,  
personne n'est finalement isolé :  
nous avons toujours quelque chose  
en commun à partager...

## Soyez des nôtres. Vous ne le regretterez pas !

- 3 nouveautés :
  - ▶ un atelier jeunes adultes (pour qu'ils parlent entre eux des sujets qui leur tiennent à cœur)
  - ▶ un atelier pour « la gestion » de la douleur
  - ▶ un atelier orthodontie
- 1 reprise :
  - ▶ l'atelier 1<sup>er</sup> contact, pour ceux qui viennent pour la première fois

## 4 RAISONS DE PLUS POUR VOUS INSCRIRE...

### Participation aux frais

**Adhérent :** 25 € par personne.  
**Non-adhérent :** 50 € par personne (dont adhésion annuelle).

Ce prix comprend l'intégralité de la journée d'information et le repas. Pour vous inscrire, merci de retourner le coupon réponse ci-joint, accompagné d'un chèque à l'ordre de l'AFSMa. Les inscriptions seront prises en compte dans l'ordre d'arrivée. Pour des raisons de sécurité et d'organisation, il n'est pas possible, cette année, d'accueillir des enfants, ou des jeunes de moins de 16 ans.

### L'AFSMa remercie :

- ▶ L'Atria Novotel d'avoir mis gracieusement ses salles à disposition.
- ▶ La Fondation Groupama pour la Santé pour son soutien régulier.
- ▶ Atenor, fidèle imprimeur de Sartrouville.

### Ainsi que :

l'Adetec,  
Cardi-Assur,  
la ville de Castelnaudary,  
la MACSF

# p r o g r a m m e

## 8 h 30 Accueil des participants

Collation

## 9 h 15 Vie de l'association

Projets, actions, assemblée générale

## 10 h 30 Séances plénières

- Le métier de conseiller en génétique
- Les tests anténataux : résultat d'une enquête auprès des familles et des médecins
- L'autonomie des patients dans leur contexte familial, médical, social : quelques pistes de réflexions

*Echanges avec la salle*

## 12 h 30 Déjeuner

## 14 h 15 Ateliers d'échanges

- Marfan : 1<sup>er</sup> contact
- Ophtalmologie
- Droits sociaux et vie quotidienne
- Psychologie
- Cardiologie et chirurgie cardiaque
- La « gestion » de la douleur
- Orthodontie
- Jeunes adultes

## 17 h 30 Clôture de la journée

## Les intervenants

*(CNR : centre national de référence de Bichat, CC : centres de compétence)*

**Dr Gilles Baillet** (Orthodontie – Morlaix)

**Dr Adeline Basquin** (Cardiologue – CC Rennes)

**Pr Laurence Favre** (Généticienne – CC Dijon)

**Mlle Sarah Funtowicz** (Conseillère en génétique – CNR)

**Mme Julie Hascouet** (Assistante sociale – CNR)

**Pr Ulrik Hvass** (Chirurgien cardiaque – CNR)

**Mme Brigitte Jarret** (Psychologue – CC Marseille)

**Pr Guillaume Jondeau** (Cardiologue – CNR)

**Dr Perrine Malzac** (Espace Ethique Méditerranéen – Marseille)

**Mme Florence Mathoret** (Psychologue – CNR)

**Mme Paulette Morin** (Présidente d'Alliance Maladies Rares)

**Mr Jean-Pierre Thebault** (Cardi-assur)

**Dr Melissa Touati** (Ophtalmogiste – CNR)

**Mme Eva Toussaint** (Psychologue – CC Bordeaux)

*Selon leurs éventuels impératifs médicaux,  
les intervenants pourront être remplacés par d'autres  
auxquels l'AFSMa ferait alors appel.*