



Bonjour à tous,

Les associations CSC, AFAF, APRAT et Syndrome de Joubert sont très heureuses de vous inviter à leur

**Journée des Familles « Parents – Enfants »
Le samedi 21 novembre 2015
de 9h à 17h30 (Hôtel Marriott, Paris 14ème)**

Le programme de la journée :

9h – 9h30	Petit-déjeuner d'accueil des parents et des enfants
9h30 – 9h45	Ouverture de la journée par les associations APRAT, AFAF, Syndrome de Joubert, CSC
9h45 – 11h30	Thème « Mieux comprendre les tests neuropsychologiques : quels sont les tests adaptés aux enfants avec ataxie ? » <ul style="list-style-type: none">• « En tant que parents, à quoi faut-il être vigilant lors d'un bilan psychologique ? », Vincent Amelot (Psychologue clinicien, Hôpital Debré)• « Les différents types de tests psychométriques », Emmanuelle Lacaze (Neuropsychologue, Hôpital Trousseau)
11h30 – 11h45	<i>Pause</i>
11h45 – 12h30	« Place de la médecine physique et de réadaptation dans le cadre des ataxies. », Hauviette Descamps (Médecin de la rééducation, Hôpital Necker)
12h30 à 13h45	<i>Pause déjeuner (Repas sur réservation)</i>
13h45 – 15h00	« Etre parents d'un enfant pas comme les autres. », Simone Korff – Sausse (psychologue-psychanalyste, Maître de conférence à l'UFR Etudes Psychanalytiques à l'Université Paris Diderot, Paris 7)
15h00 – 15h15	<i>Pause</i>
15h15 – 16h00	« Présentation des formations de l'école de l'ADN. », Claire Rochette (Responsable de la médiation scientifique, Genethon)
16h00 – 16h30	« Présentation des actions nationales et régionales de l'Alliance Maladies Rares (AMR). », Alain Fontaine (Directeur Général de l'AMR).
16h30 – 17h30	Temps d'échanges entre les participants

Le Lieu : Hôtel Marriott Rive Gauche, 17 Boulevard Saint-Jacques Paris 14^{ème}
([lien vers le plan d'accès](#))

Cette journée d'information sera une occasion pour chacun d'échanger avec des professionnels reconnus (neurologues, généticiens, psychologues...) sur des sujets vous touchant au quotidien et ainsi obtenir des réponses aux questions que vous vous posez à propos de vos enfants, de la maladie, ou de la façon de les aider.

Afin que vous puissiez participer pleinement à cette réunion, une salle sera totalement dédiée à l'animation et aux activités pour vos enfants. Cette journée se verra très festive pour eux et pleine de belles surprises (spectacles, cadeaux, etc.). De plus, une garde par des personnes formées et bénévoles est prévue pour la journée. **Les associations prennent en charge le repas des enfants, fratrie comprise (la question nous a été posée).**

Merci de nous renvoyer le bulletin de participation avec votre règlement éventuel pour les repas avant le 10 octobre 2015. En raison des places limitées, toute venue sans envoi préalable du bulletin de participation ne pourra être acceptée.

Nous vous espérons nombreux !

CSC et son antenne pédiatrique = Ilham, Séverine, Caroline et Céline

Accès facile aux principaux parking



Parking sur place: 70 places ainsi que 7 places pour garer les autocars devant l'hôtel

<p>Parking Alesia 203, Avenue du Maine 75014 Paris Tel : +33 (0)1 43 95 09 14 Ouvert 24h/24h Nombre de places : 487 15 minutes à pied de l'hôtel Tarifs : 1h : 3.20€* 24h : 33€*</p>	<p>Parking Wurtz 10 rue Wurtz 75013 Paris Tel : +33 (0)1 41 31 58 63 Ouvert 24h/24h Nombre de places : 600 7 minutes à pied de l'hôtel Tarifs : 1h : 3€* 24h : 15€*</p>	<p>Parking Place d'Italie 30 avenue d'Italie 75013 Paris Tel : +33 (0)1 45 89 21 30 Ouvert 24h/24h Nombre de places : 938 Métro ligne 6 : Charles de Gaulle - étoile Tarifs : 1h : 2.60€* 24h : 32€*</p>
--	---	--

* Tarifs donnés pour indication seulement



PROPRIETARY & CONFIDENTIAL 1

Le Lieu : Hôtel Marriott Rive Gauche, 17 Boulevard Saint-Jacques Paris 14^{ème}

Bulletin de participation
à retourner avant le 10 octobre 2015 à :

Evelyne DELION - eve-jc-delion@wanadoo.fr
7 villa de Gascogne, 77186 Noisiel.

J'assisterai à la réunion du Samedi 21 Novembre 2015

Je m'appelle : _____

Mon association est : CSC AFAF Syndrome de Joubert APRAT

Je serai accompagné(e) de _____ adulte(s)

Je serai accompagné(e) de _____ enfant(s)

Mon /ou mes enfant(s) s'appellent : _____

Son ou leurs âge(s) : _____

(Cette information nous permet de prévoir des animations et des cadeaux au mieux et en fonction de l'âge des enfants.)

Je réserve _____ repas pour le samedi à 12h30

Le prix du repas est de 20 € / adulte

Ce prix comprend : le petit-déjeuner et le déjeuner

Payable par chèque au moment de la réservation

Enfants = Gratuit (les associations prennent en charge les repas pour tous vos enfants)

Si régime spécifique, merci de nous le préciser car nous commandons auprès d'un traiteur :

Montant de mon chèque A l'ordre de CSC

Merci de nous indiquer votre adresse mail et téléphone car le nombre de places est limité, nous essaierons d'honorer toutes les inscriptions mais en cas d'impossibilité, nous aimerions pouvoir vous en informer.

E-mail :

Téléphone :

BESOIN D'INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES ?

*Si vous désirez des renseignements complémentaires pour votre voyage, n'hésitez pas à contacter **Ilham** (ap.ilham@csc.asso.fr), qui se fera un plaisir de vous guider*

Informations aussi disponibles sur le site de votre association <http://familles.csc.asso.fr>