

30^{èmes} JNSR
Journées
Nationales
du Syndrome de Rett
PARIS 17^e 6 et 7 octobre 2018

Gladys

AFSR

Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr



PROGRAMME

SAMEDI 6 OCTOBRE

13h00

Accueil des participants

13h30
16h00

Allocution de bienvenue et ouverture du congrès

Actualités sur la recherche et point sur les essais cliniques à l'étranger

*Dr Jean-Christophe Roux, physiologiste
Faculté de médecine – La Timone – Marseille*

L'accompagnement au quotidien d'une personne atteinte du syndrome de Rett : comment soutenir les proches aidants ?

*Franck Guichet, sociologue et directeur fondateur du bureau d'études Emicité
Cyril Desjeux, sociologue et directeur de l'Observatoire national des aides humaines Handéo*

Pause

16h30
18h00

La cuisine mixée « gastronomique » au quotidien

*Anthony Arnold et Pierrick Maurel, cuisiniers
MAS Marie-Louise de Gratentour – Haute-Garonne*

OU

Présentation du film « Pu'ili » : dispositif d'accompagnement en psychomotricité pour des enfants et leurs parents

*Maryse Girard, Isabelle Fiannaca et Delphine Pierson, psychomotriciennes
CAMSP CHU de Tours – Indre-et-Loire*

OU

L'approche ABA : de la théorie à la pratique

*Tiphaine Caussat, psychologue
Abbeville – Somme*

OU

La sophrologie pour s'accorder une pause physique et mentale

*Pascale Bridoux-Ruelle, sophrologue
Soubise – Charente-Maritime*

20h00

Dîner

INFORMATIONS UTILES

- ➔ Le tarif adhérent est proposé aux personnes adhérentes à l'AFSR pour l'année 2018. L'adhésion est valable pour le foyer fiscal.
- ➔ Contrairement au Séjour Familles, cet événement ne bénéficie pas de dispositions particulières pour accueillir les personnes atteintes du syndrome de Rett.
- ➔ Vous pouvez bénéficier de 20% de réduction sur votre billet SNCF sur simple demande à contact@afsr.fr.
- ➔ Aucune annulation ne pourra donner lieu à un remboursement.
- ➔ Nous vous informons que cet événement sera filmé et photographié.

PROGRAMME

DIMANCHE 7 OCTOBRE

9h00
10h30

Génétique et mutations

*Dr Laurent Villard, directeur de recherche
Faculté de médecine La Timone – Marseille*

OU

Les différents aménagements de véhicule et leur financement

Antoine Delbecq, Handynamic

OU

La gestion des troubles du comportement et des situations de crise

Tiphaine Caussat, psychologue – Abbeville – Somme

OU

La sophrologie pour s'accorder une pause physique et mentale

*Pascale Bridoux-Ruelle, sophrologue
Soubise – Charente-Maritime*

Pause

10h45
12h15

Gestion patrimoniale et handicap : protection, droits, transmission et succession

Jeanne Mendelssohn, gérante du cabinet Fincab à Paris

OU

La douleur dans le polyhandicap

*Dr Eric Serra, chef de service
Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD) CHU Amiens – Somme*

OU

Les aides instrumentales dans les troubles respiratoires du polyhandicap

*Elsa Schwartz, kinésithérapeute – Hôpital Armand Trousseau – Paris
Karl Leroux, directeur scientifique ASV Santé Gennevilliers – Hauts-de-Seine*

OU

La sophrologie pour s'accorder une pause physique et mentale

*Pascale Bridoux-Ruelle, sophrologue
Soubise – Charente-Maritime*

12h30

Déjeuner

FORMULES

Cochez la case de la formule retenue

➔ FORMULE 1

Inscription JNSR **tout compris** :
conférences, hébergement du samedi soir,
repas du samedi soir et du dimanche midi

Adhérent		Non adhérent	
1 personne	2 personnes	1 personne	2 personnes
50€	100€ 1 lit double 2 lits simples	150€	200€ 1 lit double 2 lits simples
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

➔ FORMULE 2

Inscription JNSR **SANS hébergement** mais **AVEC** repas
du samedi soir et du dimanche midi

Adhérent		Non adhérent	
1 personne	2 personnes	1 personne	2 personnes
40€	80€	70€	140€
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

➔ FORMULE 3

Inscription JNSR **SANS hébergement** et **SANS** repas

Adhérent		Non adhérent	
1 personne	2 personnes	1 personne	2 personnes
20€	40€	40€	80€
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

BULLETIN D'INSCRIPTION

Inscription avant le 1^{er} septembre

Par courrier



En retournant ce bulletin
au siège de l'AFSR accompagné de votre
règlement à l'ordre de l'AFSR

En ligne

Sur le site :

www.jnsr.afsr.fr/inscriptions

Nom : Prénom :

Nom : Prénom :

Choix de la formule :

1 2 3

Montant total :

€

Adresse:

.....

.....

Code postal :

Ville :

Tél. :

E-mail* :

*Champ obligatoire

AFSR
264 rue du Champ Monette
60600 Agnetz

ACCÈS

	LIGNE	STATION
 METRO	13	PORTE DE CLICHY
	13	BROCHANT
 BUS	54	BROCHANT
	66	BROCHANT
	31	BROCHANT
	PC3	PORTE DE CLICHY
	74	BROCHANT
 RER	C	PORTE DE CLICHY

Hôtel Ibis Paris 17 Clichy Batignolles
10 rue Bernard Buffet - 75017 Paris



www.jnsr.afsr.fr



AFSR - 264 rue du Champ Monette - 60600 Agnetz
09 72 41 09 89 - contact@afsr.fr