

Le Petit Noctambule

Journal de l'Association Smith

Magenis 17 France

Janvier 2018 - N° 16



Chers membres, chers amis,

L'Assemblée Générale des 21 et 22 octobre 2017 nous a une nouvelle fois réunis pour de beaux moments de partage entre nous et avec des professionnels de l'hôpital de Bron, de l'hôpital Gemelli de Rome, de l'hôpital de Philadelphie et du Centre Médical de Dallas.

Cette rencontre annuelle a été l'occasion d'évoquer la diversité, la pluralité et la nouveauté des actions de l'ASM 17 France.

Si l'association poursuit ses missions traditionnelles d'information, de conseils, d'accompagnement, d'aides concrètes, d'offres de formations, de productions d'ouvrages, elle évolue en se professionnalisant. Elle s'implique dans le travail mené par l'Alliance Maladies Rares et dans le développement des partenariats à l'International.

Citons en particulier la signature d'un partenariat avec PRISMS pour promouvoir l'ensemble des actions menées, le partage et la capitalisation des expériences et des pratiques ainsi que le partenariat relationnel avec des praticiens de l'hôpital GEMELLI de Rome.

L'association innove également en ayant concrétisé, fin 2016, une de ses missions : le soutien financier à la recherche médicale, par la signature d'une convention avec la Fondation de Recherche sur le Smith Magenis. Il s'agit du projet de thérapie génique mené par Sarah ELSEA au BAYLOR COLLEGE de MEDECINE et par Seng CHENG à la tête de la recherche sur les maladies rares chez SANOFI GENZYME.

Enfin, cette Assemblée Générale a été l'occasion d'annoncer que pour fêter les 20 ans de l'ASM 17 France en 2018, nous aurons le grand plaisir de recevoir Ann SMITH et Sarah ELSEA à notre prochaine AG qui se tiendra à PARIS les 27 et 28 octobre 2018.

Nous souhaitons faire de ce rendez-vous un événement marquant pour célébrer l'engagement de chacun de nous et montrer que nous sommes une famille à l'échelon national.



Je ne terminerai pas mon propos sans adresser à chacun d'entre vous, ainsi qu'à tous les enfants, mes vœux les plus sincères et les plus amicaux pour une nouvelle année pleine de sérénité.

Michèle AUZIAS - Présidente de l'Association SMITH MAGENIS 17 France

Sommaire

L'assemblée Générale 2017

| | |
|-------------------|----|
| Les interventions | 2 |
| Informations US | 10 |
| Témoignages | 11 |

Perspectives 2018

| | |
|------------------|----|
| AG des 20 ans | 12 |
| Course des Héros | 12 |
| Nouveautés | 12 |

Le nouveau Bureau

| | |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| Présidente | |
| Michèle Auzias | michele.auzias@gmail.com |
| Vice-Présidente | |
| Marie-Christine Bomme | famille-bomme@wanadoo.fr |
| Trésorière | |
| Brigitte Braun | brigitte.braun78@gmail.com |
| Secrétaire | |
| Marie Schmitt | geicko67@yahoo.ca |
| Secrétaire Adjointe | |
| Anna Mele | mele.ania@gmail.com |