



# 20<sup>ème</sup> Assemblée générale de L'ASM17

Les 27 et 28 Octobre 2018

au FIAP de Paris, 14<sup>e</sup>



## PROGRAMME DU SAMEDI 27 OCTOBRE

- ▶ **9h30-12h00 : Plateforme Maladies Rares, 96 rue Didot, Paris 14e** Rencontre réservée entre Professionnels français, américains, italiens et belges
- ▶ **13h00-13h30 : Hall FIAP**
  - Accueil des parents, enfants, familles et professionnels - Émargements
  - Accueil des enfants (**salle OSLO (N-1)**) pour *diverses activités (maquillage, jeux musicaux, atelier perles, jeux éducatifs, etc)*.




**Toutes les personnes participant à l'AG devront présenter leur convocation et carte d'identité à l'agent de sécurité à l'entrée du FIAP.**


- ▶ **13h30-14h00 : Amphithéâtre Bruxelles N-1**
  - Ouverture de la 20<sup>ème</sup> Assemblée Générale
  - Introduction et tour de table des professionnels présents  
**Michèle AUZIAS, Présidente**
  - Rétrospective sur 20 ans  
**Dr Hélène DELEERSNYDER, Pédiatre, Spécialiste du sommeil et Marie-Christine BOMMÉ Vice-Présidente**
  - Présentation du Conseil d'Administration actuel



A partir de 14H15 et ce jusqu'à 17h15, une animation musicale et théâtrale est proposée aux enfants pour compléter leur prise en charge et favoriser leur épanouissement par la Compagnie « Les Toupies »

- ▶ **14h00-17h00:** **Amphithéâtre** **Interventions des deux chercheuses américaines :**  
 ( pause de 15' à **Bruxelles N-1**  
 15h15)
- Histoire naturelle du syndrome
1. Prise en charge des personnes atteintes par le SMS - Établissement des courbes de référence pour le SMS
  2. Retour sur étude du phénotype auditif
  3. Étude sur épilepsie cataméniale chez les adolescentes SMS
  4. Discussion sur Récepteurs à mélanopsine et SMS
- Ann SMITH chercheuse à l'Institut de Génome Humain de BETHESDA**
- 
- Aspects génétiques et cellulaires du Syndrome
1. Avancées scientifiques dans la compréhension des mécanismes moléculaires et cellulaires impliqués dans le syndrome
  2. SMS et Thérapie génique : théorie, bilan de recherche, projets de recherche
  3. Base de données internationale du SMS
- Sarah ELSEA, professeur de génétique à l'Université de HOUSTON**
- ▶ **16h45-17h00 :** **Amphithéâtre** Bilan des recherches sur les troubles du rythme veille-sommeil effectués de février à septembre 2018 à BRON(69), Centre GENOPSY du CH. Le Vinatier  
**Bruxelles N-1**
- Alice POISSON, Neurologue, Docteur en Neurosciences**
- ▶ **17h00-17h30 :** **FIAP** Échanges informels entre familles et chercheurs
- ▶ **RDV à 17h45 :** **Devant le FIAP** Départ à 18h pour un « Paris by Night »
- 
- ▶ **20h00** **Restaurant du** Moment convivial autour d'un bon dîner  
**FIAP**

# PROGRAMME DU DIMANCHE 28 OCTOBRE

- ▶ **08h45 :**            **Amphithéâtre**            Accueil  
                             **Bruxelles N-1**
  
- ▶ **09h15-09h45 :** **Amphithéâtre**            Assemblée générale de l'ASM17 :  
                             **Bruxelles N-1**            Présentation des Rapports moral et financier et votes  
  
   **Michèle AUZIAS, Présidente**  
   **Brigitte BRAUN, Trésorière**
  
-             **Londres (N+1)**            De 10h à 12h : ATELIER massage par Madame SIMONOT,  
   masseuse professionnelle, proposé aux enfants pour les  
   détendre
  
- ▶ **09h45-11h00 :** **Amphithéâtre**            Approche italienne dans la prise en charge des SMS et  
                             **Bruxelles (N-1)**            avancées sur leurs études sur le métabolisme et sur la  
   douleur  
  
   -**Roberta ONESIMO (pédiatre),**  
   -**Valentina DE CLEMENTE (neuro-pédiatre),**  
  
   **De l'hôpital GEMELLI de Rome (Italie)**
  
- ▶ **11h00-12h00 :** **Amphithéâtre**            États Généraux de la déficience intellectuelle  
                             **Bruxelles (N-1)**            **Michèle AUZIAS, Présidente**  
   Gestion des troubles du comportement  
   **Karima MAHI, Formatrice Consultante en troubles**  
   **envahissants du développement**
  
- ▶ **12h00 :**                    **Self du FIAP**                    Déjeuner (penser à récupérer son ticket)  
  
            **Salle à**  
   **déterminer**                    De 13h00 à 13h30 : Séance de découverte de Xi Qong par  
      Madame SIMONOT, proposée aux personnes intéressées
  
- ▶ **13h30-13h45 :** **Amphithéâtre**            Résultats des votes pour le renouvellement du Conseil  
                             **Bruxelles (N-1)**            d'Administration



**Londres (N+1)**

De 14H à 17H, ATELIER massage par Madame SIMONOT, masseuse professionnelle, proposé aux parents ou aux enfants, pour se détendre.

▶ **13h45-14h00 : Amphithéâtre  
Bruxelles (N-1)**

Présentation de la méthode MAKATON

**Véronique PIETERS, Orthophoniste, Angers (49)**

**14h00-15h00 : MADRID (N+1)**

Public : Parents

Sujet : Accompagnement à la vie intime et affective des porteurs du Syndrome de Smith Magenis

**Sheila WAREMBOURG, Sexologue, diplômée en Santé Publique**

**15h00-16h00 : MADRID (N+1)**

Public : Parents

Sujet : Prise en charge en orthophonie des porteurs du Syndrome de Smith Magenis

**Véronique PIETERS, Orthophoniste, Angers (49)**

**14h00-16h00 : À définir  
Bruxelles ou petit  
salon ouvert en  
N+1**

Public : Fratries

Sujet : La place de la fratrie

**Karima MAHI, Formatrice Consultante en troubles envahissants du développement**

**14h00-16h00 : À définir  
Bruxelles ou petit  
salon ouvert en  
N+1**

Public : familles

Sujet : Échange libre entre parents »

▶ **16h00-16h30 : Amphithéâtre  
Bruxelles (N-1)**

Conclusion et photos collectives

▶ **16h30 :** Fin de l'Assemblée Générale 2018

ATELIERS - Groupes de paroles parents et jeunes