



PROGRAMME - JOURNÉE DES FAMILLES DE L'APRAT  
Samedi 21 novembre 2015 à Paris de 9h à 20h  
Hôtel Marriott Rive Gauche, 17 Boulevard Saint-Jacques Paris 14ème  
(voir plan au verso)

9h00/17h00, SESSION I commune à toutes les associations participantes



- 9h-9h30 : *Petit déjeuner d'accueil des parents et des enfants*
- 9h30h-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 ?** »
  - « **En tant que parents, à quoi faut-il être vigilant lors d'un bilan psychologique ?** » par Vincent Amelot (Psychologue clinicien, Hôpital Debré)
  - « **Les différents types de tests psychométriques** » par Emmanuelle Lacaze (Neuropsychologue, Hôpital Trousseau)
- 11h30 - 11h45 : *Pause,*
- 11h45 - 12h30 : « **Place de la médecine physique et de réadaptation dans le cadre des ataxies.** » par Hauviette Descamps (Médecin de la rééducation, Hôpital Necker)
- 12h30 - 13h45 : *Pause déjeuner,*
- 13h45 - 15h00 : « **Etre parents d'un enfant pas comme les autres.** » par Simone Korff-Sausse (psychologue-psychanalyste, Maître de conférence à l'UFR Etudes Psychanalytiques de l'Université Paris Diderot, Paris 7)
- 15h00 - 15h15 : *Pause,*
- 15h15 - 16h00 : « **Présentation des formations de l'école de l'ADN.** » par Claire Rochette (Responsable de la médiation scientifique, Genethon)
- 16h00 - 16h30 : « **Présentation des actions nationales et régionales de l'Alliance Maladies Rares.** » par Gabriel de Montfort, délégué départemental du Val d'Oise et représentant de l'Alliance.
- 16h30 - 17h00 : *Temps d'échanges entre les participants*



17h00/20h00, SESSION II, APRAT

Thématiques et interventions spécifiques pour les familles de l'APRAT  
(dans la même salle de réunion. (L'ordre des interventions n'est pas figé))

- 17h15 à 17h45 : - **Les dernières avancées scientifiques sur l'Ataxie-Télangiectasie présentées à Pékin, les 11-14 octobre 2015, au XVIe « Ataxia-Telangiectasia Workshop** », par William Davis, - Directeur Général de l'AT Society (Grande-Bretagne) et Luciana Chessa, (généticienne, - Université La Sapienza, Roma),
- 17h45 à 18h15 : « **Le Guide de l'Ataxie-Télangiectasie, publiée en 2015 par l'APRAT: son utilité pour les familles et leurs médecins** », par Jean-Michel Pédespan, neuropédiatre (CHU, Bordeaux),
- 18h15 à 18h45 : « **La fiche « Radiations et AT** », par<sup>o</sup> Michel Bourguignon (Institut de Radioprotection - et de Sûreté Nucléaire, Fontenay-aux-Roses) et Nicolas Foray (radiobiologiste au Centre - de Recherche en Cancérologie de Lyon),
- 18h45 à 19h15 : « **Le point sur le projet d'essai clinique international de traitement avec dexaméthasone par infusion dans les globules rouges avec le système Erydex** », - par Luciana Chessa (généticienne, Université La Sapienza, Roma) et Roberto Micheli, neuropsychiatre (hôpital des enfants, Brescia),
- 19h15 à 19h45 : « **La question de l'inclusion scolaire pour les enfants porteurs de handicap** » - par René Cassou de Saint-Mathurin, pédopsychiatre, La Rochelle,
- 19h15 - 20h00 : *Temps d'échanges entre les participants*

## Accès facile aux principaux parking



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

### 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€\*

*\* Tarifs donnés pour indication seulement*

### 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€\*

*\*tarif préférentiel : valable uniquement dans la partie sous-sol du parking*

*\* Tarifs donnés pour indication seulement*

### 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€\*

*\* Tarifs donnés pour indication seulement*



PROPRIETARY & CONFIDENTIAL

1

**Le Lieu : Hôtel Marriott Rive Gauche, 17 Boulevard Saint-Jacques Paris 14<sup>ème</sup>**  
**Accès direct depuis aéroport Roissy Charles-de-Gaulle, ligne B du RER**