

Journée Annuelle de l'Association Noonan 12/02/2022

Maison des associations, 105 avenue Aristide Briand 92120 Montrouge

Programme préliminaire (matin)

- 08.30 **Accueil des participants – Garderie**
- 09.00 - 09h15 **Ouverture de la journée** *Ioël Detton, président de l'Association Noonan France.*
- 09.15 - 09.45 **Place de l'association dans le monde des maladies rares. Rôles et missions des référents régionaux.** *Bureau de l'association.*
- 09.45 - 10.00 **Projection des vidéos réalisées en lien avec la Filière Anddi-Rares sur le syndrome de Noonan.**
- 10.00 - 10.30 **Prise en charge précoce en CAMSP.** *Michèle Baron Quillévéry, directrice de 3 sites du CAMSP Châtillon-Montrouge et Boulogne.*
- 10.30 - 10.45 **Pause-café**
- 10.45 - 12.00 **Tables rondes autour de l'évolution du jeune enfant :**



Table ronde 1 : La motricité dans le syndrome de Noonan (retard dans l'acquisition de la marche, trouble de la motricité fine, dyspraxies, répercussions sur la vie quotidienne de l'enfant). Intervention d'un kinésithérapeute en association avec une ergothérapeute.



Table ronde 2 : L'alimentation dans le syndrome de Noonan : l'alimentation du nourrisson / bébé - la prise en charge des régurgitations, l'alimentation parentérale (sondes, bouton de gastrostomie), les besoins spécifiques, les problématiques en fonction de l'âge. Intervention d'une diététicienne hospitalière et d'un laboratoire spécialisé dans la nutrition.

- 12.00 - 13.30 **Déjeuner à l'Hippopotamus** (voir Page 3)



La conférence aura lieu dans le respect des règles sanitaires

Programme préliminaire (après-midi)

- 13.30 - 14.00 **La génétique pour les nuls - Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur les Rasopathies sans avoir osé le demander !** *A. Verloes Généticien, responsable du département génétique CHU Robert Debré, AP/HP Paris.*
- 14.00 - 14.30 **Bilan et prise en charge orthoptique** *Christine Charrouf, orthoptiste en libéral à Montrouge.*
- 14.30 - 15.00 **La recherche translationnelle** *Armelle Yart, PhD Institut RESTORE UMR 1301 INSERM/5070 CNRS/ Université Toulouse III (visioconférence).*
- 15.00 - 15.15 **Pause-café** (La grande semaine d'Anna et autres lectures pour petits et grands...)
- 15.15 - 15.45 **Aspects endocriniens / croissance dans le syndrome de Noonan** *Pr Thomas Edouard, Unité d'Endocrinologie, Maladies Osseuses et Génétique. Hôpital des Enfants, CHU de Toulouse (visioconférence).*
- 15.45 - 16.15 **Le suivi cardiologique de l'enfance à l'âge adulte** *Yves Dulac, cardio-pédiatre, Hôpital des Enfants, CHU de Toulouse (visioconférence).*
- 16.15 - 16.45 **Prise en charge du pectus excavatum** *Dr Emmanuel Brian, chirurgien thoracique, Institut Mutualiste Montsouris, Paris.*
- 16.45 - 17.00 **Projets et conférences à venir.**
- 17.00 - 17.30 **Conclusion de la journée et retour des enfants de la garderie.**

Cette journée sera une occasion unique de mieux nous connaître, poser vos questions, et rencontrer des familles/patients atteints du syndrome.

Pour vous inscrire :

<https://tinyurl.com/2veb8u59>

Comment venir ?



ACCES PMR RQTH 

La journée aura lieu à la **Maison des Associations, 105 Avenue Aristide Briand 92120 Montrouge.**

Pour venir, plusieurs options :



Parking payant Vache Noire : Q-Park La Vache Noire, 23 Avenue Aristide Briand 94110 Arcueil à 2 minutes de la Maison des Associations.



Mairie de Montrouge ou Porte d'Orléans 10 min à pied



Laplace RER B puis bus 323 ou 380 un arrêt et 5 min de marche ou 7 min de marche.



Bus 187, 188 et 197 arrêt Léon Gambetta (2 arrêts de Porte d'Orléans) (en face de la Maison des Associations)

Détails pratiques

Hébergement : L'association peut simplement, et sur demande, proposer des pistes d'hébergement selon la composition familiale, la gamme de prix et la durée de l'hébergement souhaité (au sein d'une famille de l'association, hôtel, auberge,...).

Restauration : Les repas et pause-café matin et après-midi sont prévus. Le déjeuner (entre 12.00 et 13.30) se déroulera à l'Hippopotamus à 5 min à pied de la Maison des Associations. L'association participera à hauteur de 5€ par repas pour les membres de l'association.

Accueil des enfants : La mise en place d'une offre de garderie pour les enfants entre 6 et 12 ans est envisagée, prise en charge par l'Association, et assuré par un / des animateurs confirmés à 5 minutes du lieu de conférence. Nous vous remercions de bien vouloir nous préciser à l'adresse mail ci-dessous si vous souhaitez inscrire vos enfants et ce avant fin janvier 2022 (noms, prénoms, âges). Les horaires seraient entre 8h30 et 12h puis entre 13h30 et 17h. Un accord écrit sera nécessaire par les personnes titulaires de l'autorité parentale (à remplir sur place).

Pour tous renseignements :

comiteorganisation2022@gmail.com