

Journées Annuelles de l'Association Noonan



le 17 et 18 Mai 2025 @ Paris
Plateforme Maladies Rares



Venez nous
rencontrer pour discuter
du syndrome de Noonan et
de l'Association de façon
conviviale, avec des
spécialistes

    <http://assonoonan.fr>

Scannez le
QR code pour
vous inscrire !



Scanne-moi !

Journées Annuelles de l'Association Noonan Programme

17 mai matin

- 08.45 - 09.15 **Accueil des participants – stands d'informations**
- 09.15 - 09.30 **Ouverture de la journée** *Ioël Detton, président de l'Association Noonan*
- 09.30 - 10.30 **Etat des lieux de la recherche génétique sur les Rasopathies - Bases de données ILIAD / RASores et EURAS** *Pr. Alain Verloes* *Coordonnateur de l'ERN ITHACA* *Centre de référence européen sur les troubles du neurodéveloppement et la déficience intellectuelle* *Ioël Detton, président de l'Association Noonan*
- 10.00 - 10.30 **Recherches sur la croissance dans le syndrome de Noonan : Nouvelles recommandations européennes, registre Globereg et Croitre, Programme hospitalier de recherche clinique RASTAT, Premiers résultats de l'étude REAL8, Etude Biomarin 111-211 sur l'utilisation du Vosoritide** *Pr. Thomas Edouard, Unité d'Endocrinologie, Maladies Osseuses et Génétique, Toulouse*
- 10.30 - 10.45 **Pause-café - visites des stands**
- 10.45 - 11.15 **Liens avec les associations européennes :** *Messages vidéo de l'association Rasopathies Network et de l'équipe d'EURAS* *entre autres*
- 11.15 - 11.30 **Vidéos de l'association :** *Tous pareils - Tous différents, Lettre à mon fils, Mon hormone de croissance ...*
- 11.30 - 12.00 **Introduction sur le métier de conseiller en génétique et information sur le conseil génétique dans le Noonan** *Roxana Borghese* *Conseillère en Génétique Hôpital Necker Paris, MSc* et *Cécile Guérin* *Conseillère en génétique Hôpital Bichat Paris, respectivement Chargé de Communication et Responsable de la commission de relai avec les associations de patients de l'AFCG Association Française des Conseillers en Génétique*
- 12.00 - 12.30 **Coordination dans le syndrome de Noonan, Comment améliorer la coordination ? Exemple du projet Carnet de santé maladies rares** *Dr Yline Capri* *Généticienne Hôpital Robert Debré Paris*
- 12.30 - 14.00 **Déjeuner organisé par l'association (sur site)**

Journées Annuelles de l'Association Noonan Programme

17 mai après-midi

- 14.00 - 14.30 **Sciences Humaines et Sociales dans les maladies rares** *Catherine Bourgain*, Directrice du Cermes3 avec Janaina Freitas postdoctorante (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société – UMR 8211 CNRS-Inserm U988-EHESS - Univ.
- 14.30 - 14.45 **Présentation des actions à venir de l'Association Noonan**, *Bureau de l'association*
- 14.45 - 15.00 **Pause-café, visites des stands, témoignages de patients et familles**
- 15.00 - 17.00 **Tables rondes** et discussions, 20 min par thématique : douleurs, retard des apprentissages, hypotonie et motricité fine, transition ado-adulte, alimentation, gestion des émotions et relations sociales. *Groupes animés par des rééducateurs et des membres de l'association.*
- 19.00 **Dîner** (non couvert par l'association) à La Felicità 5 Parvis Alan Turing 75013 Paris.



Journées Annuelles de l'Association Noonan Programme

18 mai

A partir de 10h, rendez-vous au Jardin d'Acclimatation, Bois de Boulogne, Route de la Porte Dauphine à la Porte des Sablons, 75116 Paris. C'est un jardin iconique depuis 1860 avec une volière, une ferme, une ruche, un potager et 42 attractions dans un cadre exceptionnel pour petits et grands. Ce 18 mai se transformera en un véritable kaléidoscope de couleurs pour célébrer Holi, la grande fête indienne ! N'hésitez pas à prendre des vêtements de rechange...

L'Association fournira aux inscrits des tickets de manège pour les enfants, et nous verrons en fonction de la météo (toujours belle à Paris !) pour l'organisation d'un repas sur site. Nombreux points de restauration sur place.

Merci de nous prévenir en avance pour celles et ceux qui seraient motivés pour cette matinée en répondant au lien d'inscription ! Plus d'informations sur le site du Jardin d'Acclimatation : [Découvrir l'univers du Jardin d'Acclimatation de Paris - accueil](#)



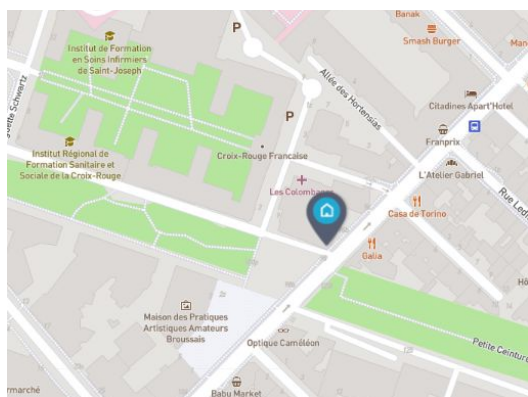
"Viens nous retrouver en famille!!"

Noonie, mascotte de l'Association



ASSOCIATION NOONAN

Comment venir ?



ACCES PMR RQTH 

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 souhaitée (hôtel, auberge ...).

Restauration : les repas et pauses-café matin et après-midi sont prévus. Le déjeuner (entre 12.30 et 14.00) se déroulera au sein de la structure. Les repas sont couverts via la participation à la journée (toutes les précisions dans le formulaire d'inscription).

Accueil des enfants : l'accueil des enfants est possible sur le lieu de conférence (une salle leur est dédiée). Des jeux, films seront à disposition et nous assurons une surveillance des enfants dans la mesure du possible. Les enfants restent sous la responsabilité des parents.

Activité Dimanche : une activité familiale sera organisée dimanche 18 mai à 10h. L'idée est de se retrouver dans le Jardin d'Acclimatation où se trouvent une ferme, une volière et un parc d'attractions. Ce sera surtout un jour de fête haut en couleurs ! L'Association fournira des tickets. Repas sur place possible aux frais des participants.

La journée aura lieu à la **Plateforme Maladies Rares - Alliance Maladies Rares, 96 rue Didot 75014 Paris**

Pour venir, plusieurs options :



Parking 1 rue de la Légion étrangère 75014 Paris. Tel : 01 40 52 09 20



Ligne de tram T3 arrêt Didot

Métro Plaisance 10 min de marche



Bus 59 arrêt Vercingetorix, Bus 58 arrêt Hôpital Notre Dame de Bon Secours.

Pour tous renseignements :

assonoonan@gmail.com