

Journées Annuelles de l'Association Noonan



le 9 et 10 Mai 2026 @ Toulouse



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 !



Journées Annuelles de l'Association Noonan Programme

9 mai (matin)

09.00 - 09.30	Accueil des participants
09.30 - 09.45	Ouverture de la journée <i>Ioël Detton</i> , président de l'Association Noonan
09.45 - 10.30	Etat des lieux de la recherche génétique sur les Rasopathies - Bases de données ILIAD / RASores et EURAS <i>Pr. Alain Verloes</i> Ex-coordonnateur de l'ERN ITHACA Centre de référence européen sur les troubles du neurodéveloppement et la déficience intellectuelle. Membre de notre conseil scientifique, <i>Ioël Detton</i> , président de l'Association Noonan
10.30 - 10.45	Pause-café - visites des stands
10.45 - 11.30	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 <i>Pr. Thomas Edouard</i> , Endocrino-pédiatre, Unité d'Endocrinologie, Maladies Osseuses et Génétique, Toulouse. Membre de notre conseil scientifique.
11.30 - 12.15	Coordination dans le syndrome de Noonan, Comment améliorer la coordination et l'organisation des familles ? Exemple du projet Carnet de santé maladies rares <i>Dr Yline Capri</i> cheffe du service de génétique clinique Hôpital Robert Debré Paris, Responsable du CRMR AnDDi-Rares IDF et du CCMR NF1 de Robert Debré, Membre de l'ERN Ithaca, Membre de notre conseil scientifique.
12.15 - 14.00	Déjeuner organisé par l'association (sur site)

Journées Annuelles de l'Association Noonan Programme

9 mai (après-midi)

- 14.00 - 14.15 **Présentation des actions à venir de l'Association Noonan, *Bureau de l'association***
- 14.15 - 14.45 **Présentation de l'application France Maladies Rares (FRAMARA), *Victor Hannotiaux, Responsable de l'équipe France Maladies Rares***
- 14.45 - 15.00 **Pause-café, visites des stands et des posters.**
- 15.00 - 15.15 **Témoignage d'une famille dont l'enfant a été traité par Trametinib (inhibiteur de Mek).**
- 15.15 - 16.00 **Participation dans les activités du quotidien : un levier pour soutenir le développement des capacités de son enfant (motricité fine, hypotonie, coordination). *Virginie Vagny, Ergothérapeute diplômée d'État, Experte HAS, Responsable pédagogique, Ancienne responsable de CAMSP, Membre de notre conseil scientifique.***
- 16.00 - 17.00 **World café 15 min par groupe / thématique : douleurs, gestions des émotions et relations sociales, transition ado-adulte, alimentation du bébé et du jeune enfant. *Groupes animés par des rééducateurs et des membres de l'association.***
- 19.00 Dîner (non couvert par l'association) à **Prima Circus** 3 Pl. Olivier, 31300 Toulouse. Métro **ligne A Saint Cyprien République**. **Bus 66 arrêt St Cyprien République** ou **bus ligne 4 arrêt cours Dillon**. Il suffit de traverser la Garonne avec son mythique Pont Neuf pour rejoindre La Prima Circus, située au coeur du quartier Saint-Cyprien. C'est dans un thème inspiré par l'univers du cirque, repartit sur ses deux salles et sa grande terrasse donnant sur la Place Olivier, que nous nous retrouverons pour clore cette journée.

Journées Annuelles de l'Association Noonan Programme

10 mai

A partir de 10h, rendez-vous à la Halle aux machines (halledelamachine.fr)
3 avenue de l'aérodrome de Montaudran à Toulouse.



EN TRANSPORTS EN COMMUN	EN VELO
• Linéo 8 : arrêt Gonin • L12 : arrêt Montaudran Gare • L27 & L80 : arrêt Latécoère • Métro B : arrêt Rangueil +15min à pied	• Stations VéloToulouse n°239 et 267 • Depuis centre ville, suivre Canal du Midi
EN VOITURE	EN TRAIN
• Provenance Paris/Bordeaux : sortie 20 • Provenance Montpellier : sortie 20	• Ligne : Toulouse – Narbonne • Arrêt : Gare de Montaudran 5min depuis la gare Toulouse Matabiau

"Viens nous retrouver en famille!!"

Noonie, mascotte de l'Association

L'Association fournira aux inscrits des tickets d'entrée et de manège pour les enfants, et nous verrons en fonction de la météo (toujours belle dans le Sud) pour l'organisation d'un repas sur site. Découvrez les machines de spectacle de François Delarozier et de la compagnie La Machine mises en mouvement par les Véritables Machinistes. Un spectacle permanent entre art de rue et mécanique. Pour petits et grands !

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 la Halle aux machines: halledelamachine.fr



ASSOCIATION NOONAN

Comment venir le samedi ?



Détails pratiques

La journée aura lieu au **Centre d'Enseignement et de Congrès**

Hôpital Pierre-Paul Riquet site hospitalier Purpan
avenue du Pr Jean Dausset - 31300 Toulouse.

Pour venir, plusieurs options :



Un **parking** entre l'hôpital de psychiatrie et l'hôpital Paule de Viguier, ainsi qu'un parking à l'hôpital des enfants. Un parking gratuit au niveau du magasin Carrefour à proximité de l'hôpital, environ 8 à 10 minutes de marche.



Tramway, ligne T1 arrêt « Purpan ».



Bus Ligne 66 ou 13 arrêt Saint Cyprien-République.

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. Des salles et un espace polyvalent seront disponibles.

Activité Dimanche : une activité familiale sera organisée dimanche 10 mai à 10h. L'idée est de se retrouver dans la Halle des Machines où se trouvent des manèges, des structures métalliques et un minotaure géant sur lequel le public peut se promener ! L'Association fournira des tickets. Repas sur place possible aux frais des participants.

Pour tous renseignements :

assonoonan@gmail.com



ASSOCIATION NOONAN