



Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_

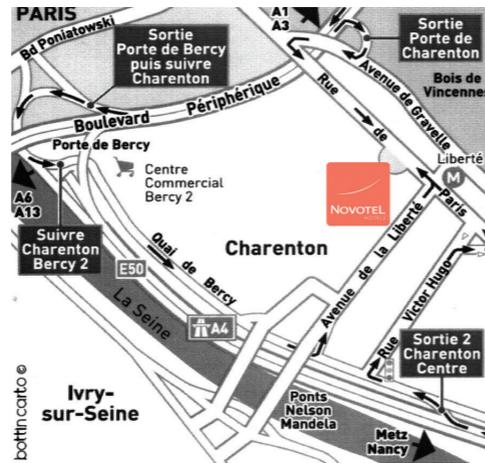
Ville : \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_

**Vos coordonnées**

**Espace ATRIA / Novotel**  
(Paris - Charenton)



**Espace ATRIA**  
5, place des Marseillais  
94227 Charenton-le-Pont  
Tél. : 01 46 76 60 60  
[www.novotel.com](http://www.novotel.com)

**Métro** : Liberté (ligne 8, Balard - Créteil) au pied du centre Atria, à 15 minutes des gares de Lyon et d'Austerlitz

**Périphérique extérieur** : sortie porte de Charenton.

**Périphérique intérieur** : sortie porte de Bercy.

**Parking public souterrain** : Juste à côté de l'Atria. Pour bénéficier d'un tarif réduit, s'adresser à la réception de l'Atria.

**A proximité**

**Appart hôtel Adagio Access**  
(5 min. à pied)  
Tél. : 01 58 73 64 00  
[www.adagio-city.com](http://www.adagio-city.com)

**Ibis Budget, porte de Bercy**  
(15 min. à pied)  
Tél. : 08 92 68 06 71  
[www.ibis.com](http://www.ibis.com)



Association Marfans ■ 121, rue de la Convention - 75015 Paris ■ France ■ Tél./Fax : 01 39 12 14 49  
contact@assomarfans.fr ■ [www.assomarfans.fr](http://www.assomarfans.fr) ■ Facebook/YouTube : AssoMarfans  
Membre co-fondateur d'Alliance Maladies Rares ■ Membre de la Marfan World et du réseau européen EMN  
Membre d'Eurordis organisation européenne des maladies rares



**Se rencontrer,  
c'est encore mieux!**

**Rencontre nationale Marfans  
24 mars 2018**



**Laurence Caron**  
11, place du Maisnieu  
80580 Pont-Remy

Coupon à compléter (recto et verso) et à retourner accompagné de votre règlement à :

## Retrouvons-nous le samedi 24 mars 2018 pour notre 21<sup>e</sup> rencontre nationale...

Pour : **Echanger** personnellement avec les médecins, les chercheurs et les familles, **Poser** des questions et obtenir des réponses instantanées **Témoigner** de son histoire avec d'autres, sans écran interposé

**Mettre** des visages sur des noms **Trouver** une réelle chaleur humaine, notamment lors des ateliers, Et sûrement pour plein d'autres raisons encore !

Guillemette

 Cette année nous proposons aux jeunes qui le souhaitent de visiter le musée du Chocolat ! 

### Participation aux frais de la journée

**Adhérent :** 28 €/personne (adhésion : 29€ par foyer)  
**Non-adhérent :** 57 €/personne (dont adhésion annuelle)  
**Enfants :** 15 €/personne (à partir de 11 ans)

Ce prix comprend l'intégralité de la journée d'information, la visite du musée du chocolat pour les enfants, et le repas. Pour vous inscrire, merci de retourner le coupon réponse ci-joint, accompagné d'un chèque à l'ordre de l'association MARFANS. Les inscriptions seront prises en compte dans l'ordre d'arrivée (le chèque est nécessaire). Vous recevrez par mail un accusé réception pour validation définitive.

### L'association Marfans remercie :

- L'Atria Novotel d'avoir mis gracieusement ses salles à disposition.
- La Fondation Groupama pour la Santé pour son soutien régulier.
- Atenor, fidèle imprimeur de Sartrouville.

**Ainsi que :** l'Adetec, Le Lions Club Bry Avenir, L'Inner Wheel Club de Marseille et Les Ladies Circle de St Quentin

## Programme

|  |   |
|--|---|
| <b>8h30</b> Accueil des participants<br>Collation  | <b>12h00</b> Présentation du projet de Fondation<br>Belge   |
| <b>9h15</b> Vie de l'association<br>Projets, actions, etc.   | <b>12h30</b> Déjeuner   |
| <b>10h00</b> Séance plénière <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actualités des Centres</li> <li>• Le 3<sup>e</sup> Plan Maladies Rares</li> <li>• Les nouveautés sur le syndrome</li> <li>• Premier point sur les projets « Avis de recherche »</li> </ul> | <b>14h30</b> Ateliers d'échanges <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cardiologie et chirurgie cardiaque</li> <li>• Ophtalmologie</li> <li>• Rhumatologie</li> <li>• L'enfant Marfan</li> <li>• Pneumologie</li> <li>• Génétique « générale »</li> <li>• Psychologie</li> <li>• Grossesse : obstétrique et génétique</li> <li>• Droits sociaux</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rhumatologie et syndrome de Marfan</li> </ul>   | <b>17h15</b> Clôture de la journée  |



## Les intervenants

|   |   |   |
|---|---|---|
| <b>Monsieur Romain Alderweireldt</b><br>(Fondation belge 101 génomes) | <b>Dr Yves Dulac</b><br>(Cardiologue pédiatre - CC Toulouse)        | <b>Dr Zoïa Michova</b><br>(Ophtalmologue - Necker, Paris)             |
| <b>Dr Mélodie Aubart</b><br>(Neuro-pédiatre - Necker, Paris)          | <b>Dr Thomas Edouard</b><br>(Pédiatre endocrinologue - CC Toulouse) | <b>Pr Sylvie Odent</b><br>(Généticienne - CC Rennes)                  |
| <b>Pr Alexandra Benachi</b><br>(Gynécologue-Béclère - Clamart)        | <b>Madame Sylvie Foudrinoy</b><br>(Psychologue - CC Lyon)           | <b>Dr Julie Plaisancié</b><br>(Généticienne - CC Toulouse)            |
| <b>Dr Olivia Berthoud</b><br>(Rhumatologue - CC Rennes)               | <b>Pr Guillaume Jondeau</b><br>(Cardiologue - CNR)                  | <b>Madame Fanny Saint-Marc</b><br>(Assistante sociale - CNR)          |
| <b>Dr Tiffany Busa</b><br>(Généticienne pédiatre - CC Marseille)      | <b>Madame Maud Langeois</b><br>(Conseillère en génétique- CNR)      | <b>Dr Camille Taille</b><br>(Pneumologue - CNR)                       |
| <b>Dr Isabelle Courtois</b><br>(Rhumatologue - Chu Saint-Etienne)     | <b>Madame Marie-Hélène Marcadet</b><br>(Psychologue - CNR)          | <b>Pr Jean-Philippe Verhoye</b><br>(Chirurgien cardiaque - CC rennes) |

Selon leurs éventuels impératifs médicaux, les intervenants pourront être remplacés par d'autres auxquels l'association ferait alors appel. CNR = centre national de référence de Bichat | CC = centres de compétence.

Attention : date limite de réservation le **05 mars 2018**. Toute réservation est ferme et définitive.

Aucun remboursement ne pourra être exigé.

J'assisterai à la rencontre Marfans, le 24 mars 2018

Nombre de personnes : \_\_\_\_\_ personnes  
 Adhérent : \_\_\_\_\_ personnes  
 Non adhérent : \_\_\_\_\_ personnes  
 Enfants de 11 à 18 ans : \_\_\_\_\_ personnes  
 Âge des enfants : \_\_\_\_\_ )

Venez-vous pour la première fois ?  
 Oui  Non

Participation des enfants à la visite du musée ?  
 Oui  Non

*Veillez trouver ci-joint mon chèque libellé à l'ordre de Marfans :*

Journée d'information : \_\_\_\_\_ €  
 (28€/pers)

Adhésion 2018 : \_\_\_\_\_ €  
 (29€ par foyer)

Enfants : \_\_\_\_\_ €  
 (15€ par enfant. A partir de 11 ans.)

Total : \_\_\_\_\_ €

COUPON D'INSCRIPTION POUR LA 21<sup>E</sup> RENCONTRE NATIONALE MARFANS

