

SAMEDI 17 et DIMANCHE 18 OCTOBRE à PARIS

## SAMEDI 17 OCTOBRE

### 10h Accueil des participants

#### Programme Patients adultes

**10h30**  
à 12h30 **Atelier Maladie chronique et Fatigue**  
avec Isabelle Raymond, pharmacienne et  
coordinatrice ETP,  
et Marion Ditcharry, psychologue

#### Programme Parents aidants

**Atelier « Prendre compte les Aidants  
familiaux dans l'accompagnement du  
malade »**  
avec Elodie Jung, directrice de l'association  
française des aidants

### 12h30 à 14h00 Déjeuner

**14h30**  
à 16h30 **Ateliers Médico –Scientifique**  
Informations et questions avec des experts  
- **Maladie de Fabry**  
avec Dr Esther Noël du CHRU Strasbourg  
- **Maladie de Niemann Pick B** avec le Dr Olivier Lidove  
de l'hôpital de la Croix-Saint Simon Paris  
- **Cystinose** avec le Dr Aude Servais, néphrologue Paris  
et Ségolène Gaillard, Investigation Clinique -Lyon  
- **Maladies à atteintes neurologiques**  
avec le Dr Yann Nadjar, Neurologue -Paris  
- **L'Auto-perfusion dans la Maladie de Gaucher**  
avec Julien Arnal, infirmier coordinateur Genzyme

#### **Atelier « Préparer l'Avenir » :**

La protection juridique et financière des adultes  
vulnérables  
- **les mesures de protection**  
Avec Hervé Vandermeersch, président d'une  
association titulaire, et référent du portage  
politique pour la FEGAPEI  
- **prévoyance et patrimoine**  
Avec Dominique Thirry, juriste en droit de la  
santé, droit des activités psychosociales et en  
accompagnement socioprofessionnel, directrice  
de Juris Santé

**17h**  
à 18h30 **Atelier Art Thérapie « La relation au corps »**  
Avec Stéphanie Jarroux et Marie Maignaut,  
Art-Thérapeutes

#### **Groupe de partage « Préparer l'Avenir » :**

Partages d'expériences sur les questions  
soulevées précédemment et autres sujets.  
Avec Dominique Thirry, voir ci-dessus

### 20h Diner et échanges

## DIMANCHE 18 OCTOBRE

**9h30**  
à 11h30 **Atelier pour les jeunes (ou moins jeunes)  
adultes : « La Socialisation »**  
Intégration dans la société et vers  
l'extérieur, liens avec les autres, activités  
de loisirs, autonomie ...  
avec Ismail Mesloub, Directeur SAVS

OU

**Atelier pour tous**  
**« La relation Patient-Médecin »**  
Avec le Dr Bernard-Marie Dupont  
Dr en Génétique et Dr en Philosophie

### **11 h 45 : Déjeuner**

**13 h 30- 14h30 : Bilan du WE et des projets de la Commission Adultes**