financée par des dons collectés à la Journée COURSE DES HEROS 2023

Valentin APAC
Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques

20ème Journée des Familles Confrontées à une Anomalie Chromosomique et ses Conséquences

Samedi 20 Janvier 2024
de 9h30 à 18h

Espace Larris Maradas, Salle Rouge
95300 Pontoise

Renseignements et Inscriptions*
01 30 37 90 97

Clôture des inscriptions : 17 janvier 2024
Après cette date, nous consulter pour s'inscrire

Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques

52, la Butte Églantine 95610 Éragny
www.valentin-apac.org ou contact@valentin-apac.org

Association à but non lucratif n° W953000999
SIRET 449 252 774 000 12 - NAF 8899 B

Membre de l'Alliance Maladies Rares, d'Eurordis
des Filières de Santé AnDDI-Rares et DéfiSciences,
Participe au groupe associatif de Firendo

* Pour vérifier si votre inscription est validée, voir la page
www.valentin-apac.org/Journee_des_Familles.php
la 1ère lettre du nom de famille et
le département du lieu de résidence y sont notés

Pré programme

(sous réserve de modifications ultérieures)**

Matinée — *9h30-12h30*

Accueil des participants — 9h30 - 10h00

Tables Rondes par anomalies, âges, ou thématiques — 10h00 - 12h30

Syndrome/anomalie chromosomique selon le nombre de participants	• Autres remaniements chromosomiques • **Klinefelter** 47,XXY - **Turner** 45,X • **Triplo X** 47,XXX, **double Y** 47,XYY
• **Alfi** (délétion 9p) • **Cri du chat** (délétion 5p) • **Jacobsen** • **Kleefstra** (délétion 9q34) • **Koolen de Vries** (délétion 17q21.31) • **Miller Dieker** • **Pallister-Killian** • **Phelan Mac Dermid** (délétion 22q13) • **Potocki-Lupski** (duplication 17p11.2) • **Wolf-Hirschhorn** (délétion 4p) • **Yeux de chat** • **Trisomies 13, 18** et autres • **48,XXXY - 48,XXYY - 49,XXXXY** • **48,XXXX - 49,XXXXX** • **Anneau** • **Délétion** ou monosomie partielle • **Duplication** ou trisomie partielle • **Triplication** ou tétrasomie partielle • **Translocation, insertion, inversion** • **Dicentrique, Isodicentrique** • **Isochromosome**	**Conséquences des anomalies chromosomiques selon les participants** • **(pluri)(poly)handicap ;** • **perte d'enfant ;** • **deuil périnatal** (IMG, mort fœtale *in utero* ou 1ères semaines de vie, …) ; • **hypofertilité / stérilité** (fausses couches répétées, assistance médicale à la procréation, don de gamètes, DPI, DPNI, tri de spermatozoïde, adoption) ; • **annonce,** diagnostic, pronostic ; • **prise en charge** médico-socio-éducative ; • **scolarisation ;** • **pathologies** et problèmes médicaux ; • **de l'enfant à l'adulte ;** • **conséquences** professionnelle, familiale, personnelle ; • etc.

Pause Repas Traiteur — *12H30-13H30*

Après-midi — *13H30 - 18H00*

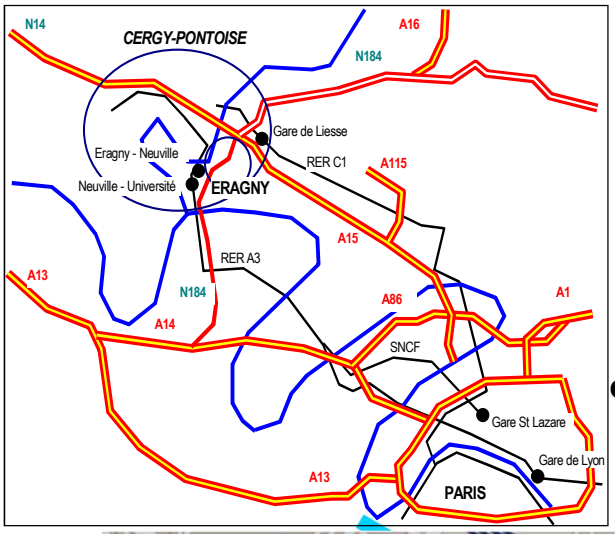
Assemblée Générale — *13H30 - 14H30*

Projets 2023/2024 dont : — *14H30 - 18H00*

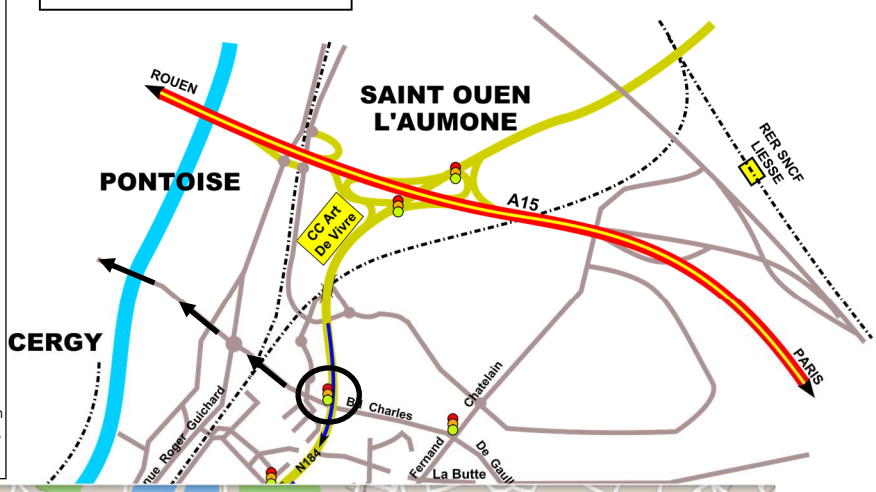
- Vidéos AnDDI-Rares sur des syndromes (ex. : cri du chat, délétion 1p36, idic15 syndrome 48 et 49 XX et XY) + à joindre aux PNDS : exemple à faire.
- E-RdV associatif : thèmes ?
- Protocole national de diagnostic et de soins : à proposer en 2024
- Course des Héros 2024
- Livres de témoignages : en cours et à venir
- Plaquettes spécifiques : en cours et à faire
- Journées associatives : anomalies des chromosomes sexuels 16 mars 2024
- Questions/réponses : Droits, Vu en groupe, Discussion

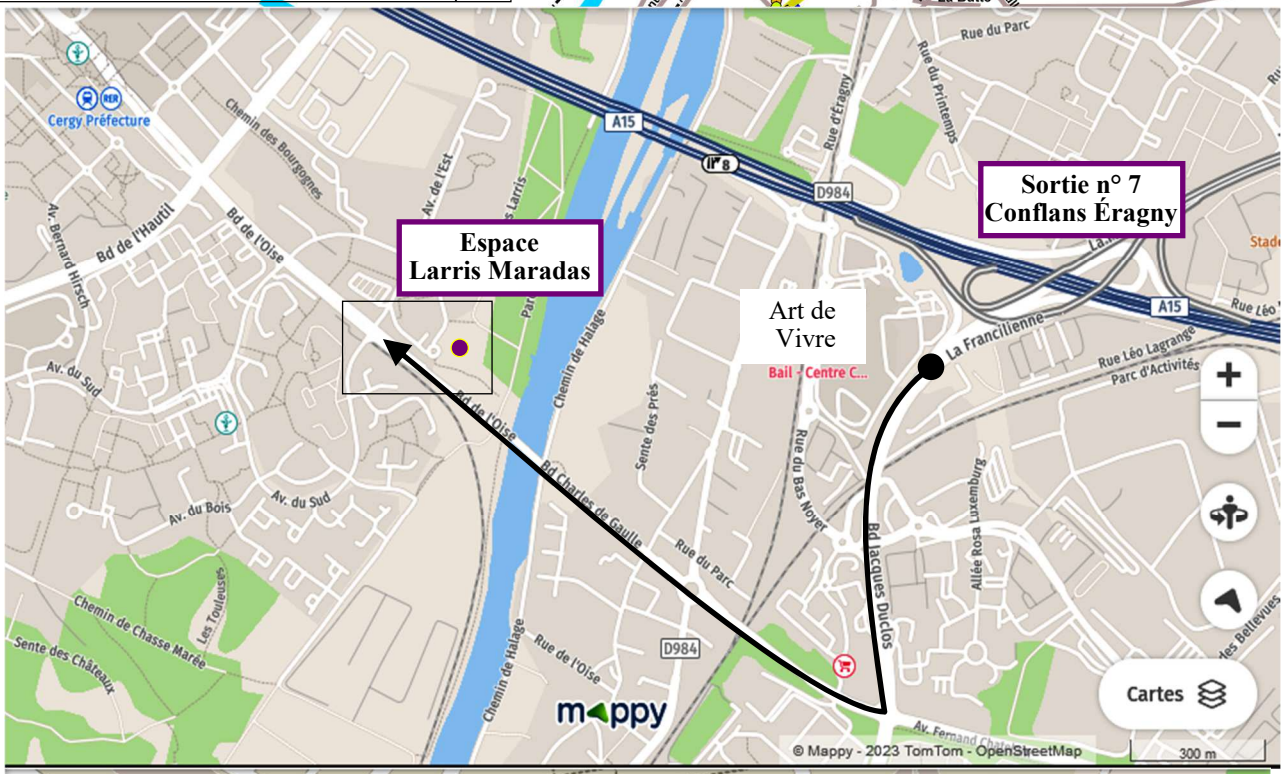
* Pour vérifier si votre inscription est validée, voir la page « journée d'information » sur ***www.valentin-apac.org*** la 1ère lettre du nom de famille, le nombre d'inscrit et le département du lieu de résidence y sont notés.

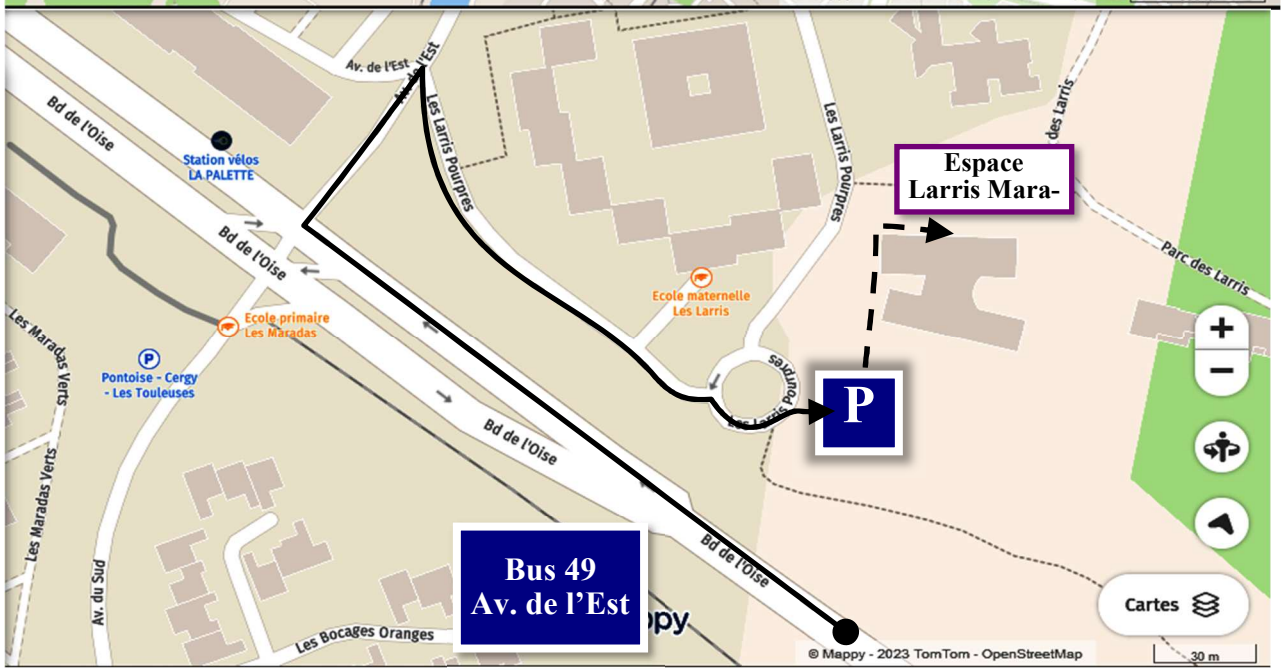
** Pour les informations de dernière minute, voir la page « journée d'information » sur le site ***www.valentin-apac.org*** ou au 01 30 37 90 97.



Plan de situation







Accès Routier

Depuis Paris, récupérer l'A86 puis l'A15, sortie n°7, voie de gauche, direction Conflans - Éragny, St-Germain, Versailles (N184).
À 2 km, au 2ème carrefour après la sortie de l'A15, tournez à droite (bd Charles de Gaulle).
Au Rond Point, prendre en face vers Cergy, traverser l'Oise.
Au feu, prendre la 1ère à droite (avenue de l'Est), puis la 1ère à droite à nouveau (les Larris Pourpres).
Aller jusqu'au Rond-Point, prendre en face et entrer dans le parking.
Au bout du parking, l'Espace Larris Maradas est à gauche.

Depuis Versailles, sur la N184, à Eragny, au carrefour concession automobile CGA Éragny - Toyota/Lexus sur la droite, tourner à gauche (bd Charles de Gaulle).
Au Rond Point, prendre en face vers Cergy, traverser l'Oise.
Au feu, prendre la 1ère à droite (avenue de l'Est), puis la 1ère à droite à nouveau (les Larris Pourpres).
Aller jusqu'au Rond-Point, prendre en face et entrer dans le parking.
Au bout du Parking, l'Espace Larris Maradas est à gauche.

Accès RER/Bus.

Ligne A3 direction Cergy Le Haut (toutes les 30 mn, 40 mn depuis Paris Gare de Lyon).
Station Cergy-Prefecture.
Puis bus 49 - pour Neuville Université, arrêt « Avenue de l'Est » (environ 5 minutes)

Accès SNCF.

Depuis St Lazare (2 par heure en moyenne, en 30 mn) ligne SNCF, direction Pontoise, Gisors, Boissy-l'Aillerie station Éragny-Neuville.
Puis bus 49 - pour Cergy Préfecture, arrêt « Avenue de l'Est » (environ 15 minutes).
L'Espace Larris Maradas est à 150 m.

www.ratp.fr

Accès Roissy Charles de Gaulle / Bus :

La ligne 95-18 assure en 1h la liaison entre l'aéroport Roissy Charles de Gaulle et la ville nouvelle de Cergy Pontoise Préfecture :
1 bus par heure, 1er départ à 6h15.

Renseignement au 01 39 72 74 00

Puis bus 49 - Cergy Préfecture, arrêt « Avenue de l'Est » (environ 5 minutes).
L'Espace Larris Maradas est à 150 m.

Quelques hôtels (liste non exhaustive)

Éragny :

- Hôtel Acadie, à 2 km de la réunion.
- Hotel Bleu France, à 2 km de la réunion.

Cergy

- Hôtel F1 Première Classe, près RER&bus, à 2 km de la réunion.
- Hotel B&B, à 2 km de la réunion.
- Hôtel Ibis, à 3 km de la réunion.
- Hôtel Mercure, à 3 km de la réunion.

Pontoise

- Hôtel Campanile, à 2 km de la réunion.

CARTE RÉPONSE

À JOINDRE AVEC VOTRE RÈGLEMENT PAR CHÈQUE OU SUR LE SITE
À L'ORDRE DE VALENTIN APAC (cf. ci-dessous pour le calcul du montant)
52, LA BUTTE ÉGLANTINE 95610 ÉRAGNY

Nom :

Prénoms des participants :

Adresse :

Téléphone :

E-mail valide pour vous envoyer le lien de connexion :

@

Anomalie(s) chromosomique(s) ou syndrome :

Intéressé(e)(s) par les thèmes : enfant, adulte ; prise en charge médicale, éducative, sociale ; scolarité, établissement spécialisée, travail, vie en foyer ; droits, MDPH, etc…

TARIF

PERMETTANT DE COUVRIR LES FRAIS DE RÉSERVATION DE LA SALLE DE 482 €

EN CAS D'ANNULATION, AUCUN REMBOURSEMENT NE POURRA ÊTRE FAIT APRÈS LE 17 JANVIER 2024

☐ **Je suis déjà adhérent 2024**

☐ **J'adhère pour 2024 pour soutenir l'association dans ses actions et son investissement : je bénéficie ainsi du tarif adhérent et de l'envoi du kit adhérent**
(bulletins de l'année, guide Valentin, compte-rendu des journées sur les anomalies chromosomiques, guide CNSA sur les anomalies chromosomiques et brochure complémentaire d'aide pour le dossier MDPH, 1 livre de témoignages et commande supplémentaire tarif adhérent, etc.)
(37 € individuel ou 52 € en couple)

☐ **Adhérents 2023 :**

☐ **J'adhère pour 2024** **seule** **37 €**
en couple **52 €**

☐ **Tarif adhérents**

X 11 € (par adulte) = **€**
X 19 € (par couple) = **€**
X 9 € (par enfant 3-12 ans) = **€**
Garde d'enfant : X 10 € = **€**

Total **€**

☐ **Non adhérents**

X 19 € (par adulte) = **€**
X 29 € (par couple) = **€**
X 9 € (par enfant 3-12 ans) = **€**
Garde d'enfant : X 20 € = **€**

Total **€**

☐ **À la fin de la journée, j'aiderai au rangement de la salle**