

16 DES FAMILLES CONFRONTÉES À UNE ANOMALIE CHROMOSOMIQUE ET SES CONSÉQUENCES

SAMEDI 13 NOVEMBRE 2021 DE 9H30 À 17H

EN VISIOCONFÉRENCE

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS* 01 30 37 90 97

*Clôture des inscriptions: 12 novembre Après cette date, nous consulter pour s'inscrire

Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques 52, la Butte Églantine 95610 Éragny Fax: 09 70 32 87 02 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

Filières de Santé AnDDi-Rares et DéfiSciences, participe à Firendo

^{*} Pour vérifier si votre inscription est validée, voir la page « journée d'information » sur <u>www.valentin-apac.org</u> 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.

Pré programme

(sous réserve de modifications ultérieures)**

Matinée

9h30-12h30

Accueil des participants

9h30 - 12h30

Connexion aux salles par groupe d'intérêt/anomalie chromosomique

Syndrome/anomalie chromosomique selon le nombre de participants

- · Alfi (délétion 9p)
- · Cri du chat (délétion 5p)
- Jacobsen
- Kleefstra (délétion 9934)
- 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

- Autres remaniements chromosomiques
- Klinefelter 47,XXY Turner 45,X
- Triplo X 47,XXX, double Y 47,XYY

Conséquences des anomalies chromosomiques selon les participants

- (pluri)(poly)handicap;
- perte d'enfant ;
- deuil périnatal (IMG, mort fœtale in utero ou 1^{ères} 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-socioéducative :
- scolarisation;
- pathologies et problèmes médicaux ;
- de l'enfant à l'adulte ;
- conséquences professionnelle, familiale, personnelle;
- etc.

Pause Repas

12 н 30-13 н 30

Après-midi

13 н 30 - 17 н 00

Projets 2021/2022 dont :

- · Course des Héros,
- Protocole national de diagnostic et de soins Koolen-de Vries, Cri du chat, Wolf-Hirschhorn, Potocki-Lupski, Idic 15, Cat-Eye, Délétion 10q26, inv dup del 8p, 48,XXYY-48,XXXY-49,XXXXY, Gomez Lopez Hernandez et Cartes urgence
- · Livres de témoignage,
- Questions/réponses : Droits, Discussion.

CARTE RÉPONSE

À JOINDRE AVEC VOTRE RÈGLEMENT PAR CHÈQUE OU SUR LE SITE À L'ORDRE DE VALENTIN APAC (cf. verso 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 d	de connexion :
	<u>ම</u>
Anomalie(s) chromosomique(s) ou syndroi	me:
Intéressé(e)(s) par les thèmes : enfantéducative, sociale ; scolarité, établisser droits, Mdph, etc	
TA	RIF
	FRAIS D'ABONNEMENT À ZOOM
EN CAS D'ANNULATION, AUCUN REMBOILE 12 NOVE	URSEMENT NE POURRA ÊTRE FAIT APRÈS EMBRE 2021
□ J'adhère pour 2021 (37 € individuel d	ou 52 € en couple)
□ Je suis déjà adhérent 2021 et je bé	néficie ainsi du tarif adhérent
□ Adhérents 2021 - n° adh. :	□ Non adhérents
x 5 €	x 15 €
Total€	Total€