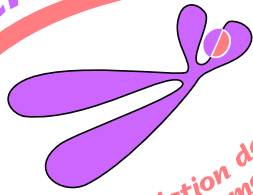


Valentin APAC



Valentin Association de Porteurs
d'Anomalies Chromosomiques

**18^{ÈME} JOURNÉE DES FAMILLES
CONFRONTÉES À
UNE ANOMALIE CHROMOSOMIQUE
ET SES CONSÉQUENCES**

**SAMEDI 26 NOVEMBRE 2022
DE 10H À 17H**

EN VISIOCONFÉRENCE

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS*
01 30 37 90 97

Clôture des inscriptions : 23 novembre
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 1^{ère} lettre du nom de famille et
le département du lieu de résidence y sont notés

Pré programme

(sous réserve de modifications ultérieures)**

Matinée

10h00-13h00

Accueil des participants

9h45 - 10h00

Connexion aux salles par groupe d'intérêt/anomalie chromosomique

<p>Syndrome/anomalie chromosomique selon le nombre de participants</p> <ul style="list-style-type: none">• 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	<ul style="list-style-type: none">• Autres remaniements chromosomiques• Klinefelter 47,XXY - Turner 45,X• Triplo X 47,XXX, double Y 47,XYY <p>Conséquences des anomalies chromosomiques selon les participants</p> <ul style="list-style-type: none">• (pluri)(poly)handicap ;• perte d'enfant ;• deuil périnatal (IMG, mort fœtale <i>in utero</i> 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-socio-éducative ;• scolarisation ;• pathologies et problèmes médicaux ;• de l'enfant à l'adulte ;• conséquences professionnelle, familiale, personnelle ;• etc.
--	--

Pause Repas

13H00-14H00

Après-midi

14H00 - 17H00

Projets 2022/2023 dont :

- Course des Héros
- Protocole national de diagnostic et de soins : bilan sur 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
- Cartes d'urgence : les nouvelles disponibles, en cours et à faire
- Livres de témoignages : en cours et à venir
- Vidéos AnDDI-Rares sur des syndromes (ex. : cri du chat, délétion 1p36, idic15 syndrome 48 et 49 XX et XY)
- Plaquettes spécifiques : bilan de celles en cours et à faire
- Journées associatives, dont celle sur chromosomes sexuels
- Questions/réponses : Droits, Vu en groupe, Discussion

** Pour les informations de dernière minute, voir sur le site la page : www.valentin-apac.org/Journee_des_Familles.php ou au 01 30 37 90 97.

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 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 D'ABONNEMENT À ZOOM

EN CAS D'ANNULATION, AUCUN REMBOURSEMENT NE POURRA ÊTRE FAIT APRÈS
LE 26 NOVEMBRE 2022

Je suis déjà adhérent 2022

J'adhère pour 2022 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)

Je réadhère pour 2022 pour continuer de soutenir l'association dans ses actions et son investissement
(37 € individuel ou 52 € en couple)

Adhérents 2022 : connexion 3 €

J'adhère ou réadhère pour 2022

seule 37 €

en couple 52 €

Total €

Non adhérents

6 €

Total €