



Avec le soutien  
des Donateurs  
de la Course des  
Héros 2017



10<sup>ÈME</sup> JOURNÉE D'INFORMATION SUR  
LES ANOMALIES CHROMOSOMIQUES RARES

**SAMEDI 2 JUIN 2018**  
DE 9H00 À 17H30

SALLE VICTOR JARA  
MAISON DE LA CHALLE  
RUE SALVADOR ALLENDE  
95610 ÉRAGNY-SUR-OISE

**RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS\***  
01 30 37 90 97

**Clôture des inscriptions** : fixée au 30 mai 2018  
Après cette date, nous consulter pour s'inscrire  
**Attention : places limitées à 200**

Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques  
52, la Butte Églantine 95610 Éragny  
Tél. : 01 30 37 90 97 | Fax : 09 70 32 87 02  
[www.valentin-apac.org](http://www.valentin-apac.org) | [contact@valentin-apac.org](mailto:contact@valentin-apac.org)

Association à but non lucratif n° W953000999  
SIRET 449 252 774 000 12 - APE 8899 B  
Membre de l'Alliance Maladies Rares, d'EURORDIS et d'EUROCHROMNET,  
Des filières de santé AnDDi-Rares et DéfiScience

# PRÉ PROGRAMME

(sous réserve de modifications ultérieures)\*\*

## MATINÉE

9h00-12h30

Accueil des participants - Collation

9h00-9h30

1 Présentation des participants

9h30-9h45

2 Le Makaton : communication alternative ;

9h45-11h00

AFHAR-TLC : présentation de l'association France handicap rare  
troubles complexes du langage.

Estelle Laurent

3 Génétique des anomalies chromosomiques ;

11h00-12h30

Projet GenIDA : le but de ce projet est de générer, pour les formes  
génétiques de déficiences intellectuelles / trouble du spectre  
autistique, de nouvelles connaissances d'intérêt médical qui pourraient  
améliorer la prise en charge des patients, via les patients eux-mêmes.

Florent Colin

## BUFFET

12h30-14h30

## APRÈS-MIDI

14h30-17h30

4 Troubles du comportement, troubles psychiatriques avec DI. 14h30-15h45

Intérêt et suivi de la prise en charge dans les centres de référence  
maladies rares à expression psychiatrique et d'expression précoce.  
(Filière DéfiScience).

Lautaro Diaz et Sophie Pommier

5 Les équipes relais handicaps rares - ERHR

15h45-17h00

Présentation, fonctionnement, objectifs et utilité de l'intervention  
des ERHR dans nos situations complexes de maladies rares liées à  
des anomalies chromosomiques.

Sandrine Carabeux

6 Conclusion

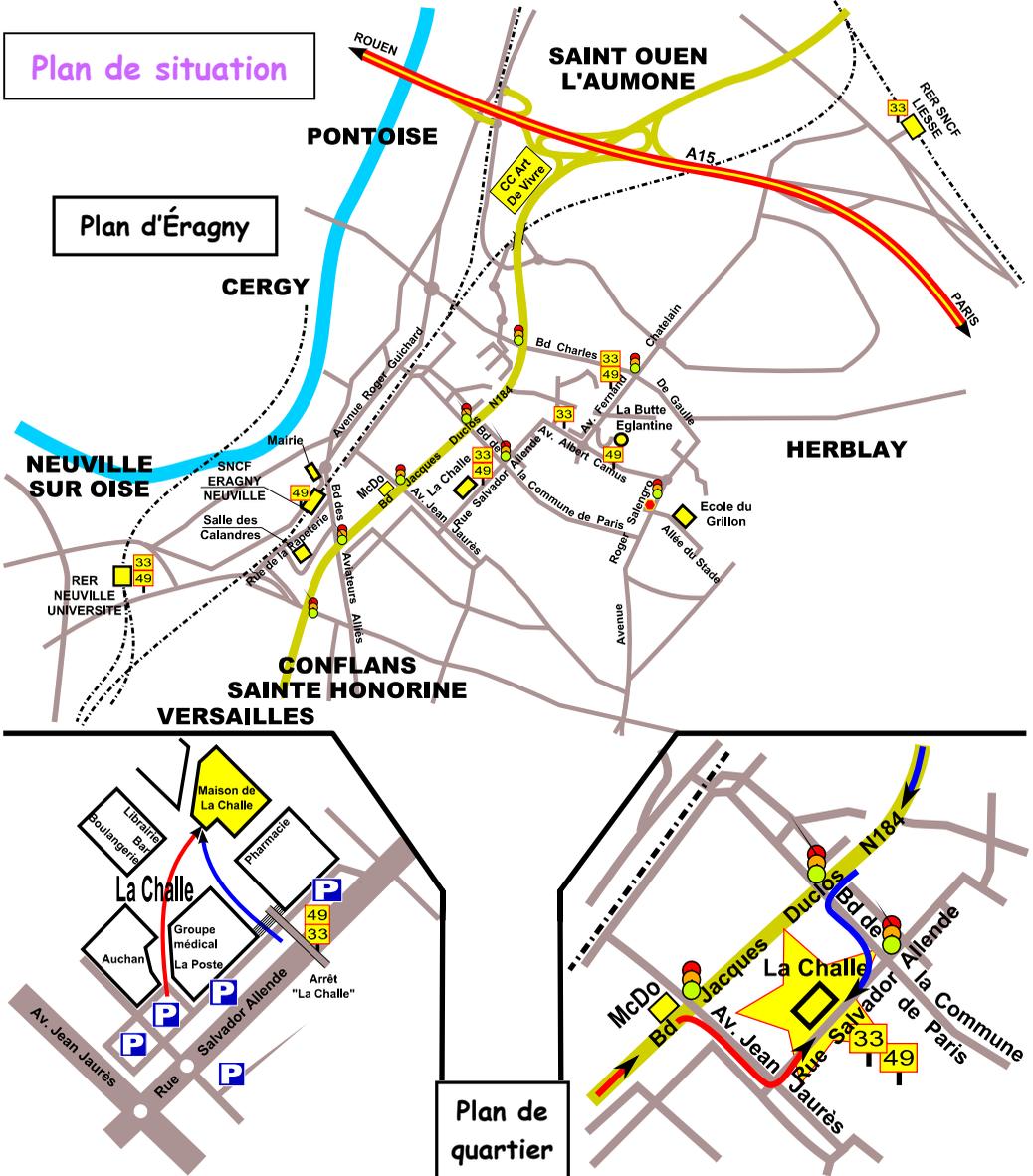
17h00-17h30

\* Pour vérifier si votre inscription est validée, sur [www.valentin-apac.org](http://www.valentin-apac.org) la 1<sup>ère</sup> lettre du nom de famille + nombre d'inscrits + département sont notés ou bien nous joindre par téléphone.

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

## AVEC LA PARTICIPATION DE

- **Mme Estelle Laurent**, formatrice Makaton, fondatrice de l'AFHAR-TLC.
- **Dr Florent Colin**, Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire. Équipe du Pr Mandel, Strasbourg.
- **M. Lautaro Diaz**, psychologue, **Mme Sophie Pommier**, infirmière, centre de référence maladies rares à expression psychiatrique et d'expression précoce. Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière - Service du Pr Cohen.
- **Mme Sandrine Carabeux**, pilote de l'ERHR IdF.



## Accès Routier :

**Depuis Paris**, récupérer l'A86 puis l'A15, sortie n°7, voie de gauche, direction Éragny, St-Germain, Versailles (N184). Au 2<sup>ème</sup> carrefour après la sortie de l'A15, tournez à gauche (Bd de la Commune). Au carrefour suivant tournez à droite (rue S. Allende), puis engagez vous dans la 2<sup>ème</sup> ruelle à droite (parking, en épi au début). Après s'être garé, se diriger vers la salle selon le plan en page 3.

**Depuis Versailles**, sur la RN 184, au carrefour du McDonalds, tournez à droite (av. J. Jaurès). Au croisement, tournez à gauche (rue S. Allende). Au mini rond point, prendre à gauche pour entrer dans le parking. Après s'être garé, se diriger vers la salle selon le plan en page 3.

Le stationnement est souvent difficile le samedi,

n'hésitez pas à déposer vos passagers pour trouver une place plus éloignée de la salle.

## Accès RER/Bus :

Ligne **A3-Cergy-Le-Haut** (toutes les 30min, 40min depuis Paris Gare de Lyon), station **Neuville-Université**. Puis bus **49-Cergy-préfecture**, arrêt **La Challe** (départ : 8h10, 8h35, 8h55 - 10min) ou bus **33-Pontoise-gare**, arrêt **la Challe** (départ : 8h15, 8h46 - 6min).

## Accès SNCF :

**Depuis gare St-Lazare** ligne **J-Pontoise-Gisors** (départ 7h57, 8h27, 8h57 - 30min), station **Éragny-Neuville**. Puis bus **49-Cergy-préfecture**, arrêt **La Challe** (départ : 7h59, 8h23, 8h41, 9h01 - 3min).

**Depuis gare du Nord** ligne **H-Pontoise** station **St-Ouen-l'Aumône-Liesse** (départ : 7h41, 8h11, 8h41 - 30min). Puis bus **33-Neuville-Université** (départ : 8h29, 9h00 - 9min).

**La Maison de la Challe est à 100 m.** Allez vers les escaliers et montez les, continuez jusqu'à la maison de quartier qui se trouve à droite, après la pharmacie.

<http://www.ratp.fr> - <https://www.transilien.com>

## Accès Roissy Charles de Gaulle / Bus :

La ligne **95-18** assure en 1h la liaison entre l'aéroport Roissy-CdG-Roissypole et Cergy, arrêt **Cergy-préfecture** : 1 bus par heure, 1<sup>er</sup> départ à 6h21 dernier retour à 21h. Puis, Bus **49-Neuville-Université**, arrêt **la Challe** (départ : 7h52, 8h20, 8h40, 9h00 - 20min). Puis voir ci-dessus.

*Renseignements au 01 39 72 74 00*

**Si besoin appelez le 01 30 37 90 97, l'appel sera transféré vers Thierry**

## Quelques hôtels (liste non exhaustive)

### Éragny

- Comfort Hôtel, PA de Bellevue 01 34 21 91 55, à 2 km de la réunion.
- Hôtel Bleu France, rue des Pinsons, 01 30 37 86 00, à 1 km de la réunion.

### Conflans-Sainte-Honorine

- Hôtel Formule 1, rue de Cergy, 0891 70 52 28, à 4 km de la réunion.
- Hôtel Première classe, ZA des Boutries 01 39 19 85 06, à 4 km de la réunion.
- Hôtel Campanile, rue de Cergy, 01 39 19 21 00, à 4 km de la réunion.

### Cergy

- Hôtel Première Classe, av des 3 Fontaines, 01 30 30 13 63, près RER&bus, à 4 km d'Éragny.
- Hôtel Ibis, av des Grouettes, 01 34 22 11 44, à 5 km d'Éragny.
- Hôtel Balladins, Les Linandes Pourpres, 01 30 17 04 04, près bus, à 5 km d'Éragny.
- Hôtel Mercure, Bd de l'Oise, 01 34 24 94 94, à 4 km d'Éragny.

### Pontoise

- Hôtel Campanile, rue Pierre de Coubertin, 01 30 38 55 44, à 5 km d'Éragny.
- Hôtel Formule 1, rue Pierre de Coubertin, 0891 70 53 59, à 5 km d'Éragny.

### Pierrelaye

- Hôtel Quick Palace, route de Conflans, 01 30 37 41 41, à 10 km d'Éragny.
- Etape Hôtel, RN 14, ZA La Porte Ouest, 0892 68 89 00, à 10 km d'Éragny.

# CARTE RÉPONSE

À JOINDRE AVEC VOTRE RÈGLEMENT PAR CHÈQUE OU MANDAT  
À L'ORDRE DE VALENTIN APAC  
(cf. verso pour le calcul du montant)  
52, LA BUTTE ÉGLANTINE 95610 ERAGNY

NOM : \_\_\_\_\_

PRÉNOMS DES PARTICIPANTS : \_\_\_\_\_

ADRESSE : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE : \_\_\_\_\_

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

INTÉRESSÉ(E)(S) PAR LE(S) ANOMALIE(S) CHROMOSOMIQUE(S) OU SYNDROME

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## TARIF

EN CAS D'ANNULATION, AUCUN REMBOURSEMENT NE POURRA ÊTRE FAIT APRÈS LE 30 MAI 2018

J'adhère pour 2018 (36 € seul/50 € en couple) et je bénéficie ainsi du tarif adhérent

Je suis adhérent 2018

(famille compris)

× 19 € (adulte) = €

× 29 € (couple) = €

× 9 € (enfant 3-12 ans) = €

Garde d'enfant : × 10 € = €

Total €

Non adhérents

× 35 € (adulte) = €

× 50 € (couple) = €

× 9 € (enfant 3-12 ans) = €

Garde d'enfant : × 20 € = €

Total €

## HÉBERGEMENT

Je souhaite si possible être hébergé(e)s dans 1 famille pour \_\_\_\_\_ personnes.

la nuit du 1<sup>er</sup> au 2 juin 2018 ;

la nuit du 2 au 3 juin 2018.

Je propose un hébergement à \_\_\_\_\_ km d'Éragny, pour \_\_\_\_\_ personnes.

la nuit du 1<sup>er</sup> au 2 juin 2018 ;

la nuit du 2 au 3 juin 2018.