

32<sup>èmes</sup> JNSR  
Journées  
Nationales  
du Syndrome de Rett  
LYON 7 et 8 novembre 2020



Anaïs

# PROGRAMME

**SAMEDI 7 NOVEMBRE 2020**

13h00

**Accueil des participants**

14h00

**Allocution de bienvenue et ouverture du congrès**

## **Actualités de la recherche scientifique et médicale**

*Dr Jean-Christophe Roux, directeur de recherche  
Faculté de médecine – La Timone – Marseille*

## **Genida : analyse de la cohorte Syndrome de Rett**

*Axelle Strehle, chef de projet  
IGBMC - Neurogénétique et médecine translationnelle, Illkirch*

## **Pause**

16h30

## **Essais cliniques de la molécule Trofinétide**

*Nancy Jones, vice-présidente développement clinique  
Neuren Pharmaceuticals*

## **InterAACtionbox : présentation du projet**

*Didier Schwab, maître de conférences  
Université de Grenoble*

18h00

## **Cocktail**

20h00

## **Dîner**

## **INFORMATIONS UTILES**

- ➔ Le tarif adhérent est proposé aux personnes adhérentes à l'AFSR pour l'année 2020. L'adhésion est valable pour le foyer fiscal.
- ➔ Contrairement au Séjour Familles, cet événement ne bénéficie pas de dispositions particulières pour accueillir les personnes atteintes du syndrome de Rett.
- ➔ Vous pouvez bénéficier de 20% de réduction sur votre billet SNCF sur simple demande à [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr).
- ➔ Aucune annulation ne pourra donner lieu à un remboursement.
- ➔ Nous vous informons que cet événement sera filmé et photographié.

# PROGRAMME

**DIMANCHE 8 NOVEMBRE 2020**

9h00  
10h30

## **Solutions de répit pour proches aidants**

*Roger Picard, fondateur d'un centre de répit  
et représentant du GRATH*

OU

## **L'ostéoporose dans le Syndrome de Rett**

*Pr Agnès Linglart, pédiatre endocrinologue  
Hôpital Bicêtre - Paris*

OU

## **Rééducation motrice**

*Fanny Marengo, kinésithérapeute certifiée Medek  
Saint-Raphaël*

## **Pause**

11h00  
12h30

## **Epilepsie et rééducation**

*Pr Mathieu Milh, neuropédiatre  
Hôpital la Timone - Marseille*

OU

## **Créer un habitat inclusif**

*Fabienne Such, fondatrice et formatrice  
Présidente Autistes Sans Frontières 34*

OU

## **Filières de santé et centres de références : missions et offre de services**

*Représentants de la filière de santé DéfiScience - Lyon*

12h30

## **Déjeuner**

# FORMULES

Cochez la case de la formule retenue

## → FORMULE 1

Inscription JNSR **tout compris** :  
conférences, hébergement du samedi soir,  
repas du samedi soir et du dimanche midi

Adhérent

Non adhérent

1 personne

2 personnes

1 personne

2 personnes

50€

100€

1 lit  
double

2 lits  
simples

150€

200€

1 lit  
double

2 lits  
simples

## → FORMULE 2

Inscription JNSR **SANS hébergement** mais **AVEC repas**  
du samedi soir et du dimanche midi

Adhérent

Non adhérent

1 personne

2 personnes

1 personne

2 personnes

40€

80€

70€

140€

## → FORMULE 3

Inscription JNSR **SANS hébergement** et **SANS repas**

Adhérent

Non adhérent

1 personne

2 personnes

1 personne

2 personnes

20€

40€

40€

80€

# BULLETIN D'INSCRIPTION

Inscription avant le 1<sup>er</sup> octobre



En ligne

OU



Par courrier

OU

Par mail

Nom : ..... Prénom : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Choix de la formule :

1  2  3

Montant total :

 €

Adresse: .....

.....

.....

Code postal : .....

Ville : .....

Tél. : .....

E-mail\* : .....

\*Champ obligatoire



## Règlement

Par virement bancaire en indiquant vos noms et prénoms :

IBAN : FR76 3002 7172 9600 0205 7010 112 / BIC CMCIFRPP

(En retournant votre bulletin à [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr))

Par chèque à l'ordre de l'AFSR (accompagné de ce bulletin par courrier)

**AFSR - 264 rue du Champ Monette - 60600 Agnetz**  
**[contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)**

# Lieu

**Hôtel Novotel Lyon Gerland  
Musée des Confluences  
70 avenue Leclerc - 69007 Lyon**

## ACCÈS ET TRANSPORTS

### STATIONS À PROXIMITÉ

- BUS C7 : PLACE DOCTEUR MÉRIEUX
- MÉTRO B : DEBOURG
- TRAMWAY T1 : HALL TONY GARNIER

Plus d'infos sur [www.tcl.fr](http://www.tcl.fr)



LYON SAINT EXUPERY à 29,1 km / 18,08 miles



AEROPORT DE LYON BRON à 12 km / 7,5 miles



GERLAND à 1km / 0,63 miles



LYON PART DIEU à 6,3 km / 3,91 miles



LYON PERRACHE à 2 km / 1,25 miles



[www.jnsr.afsr.fr](http://www.jnsr.afsr.fr)

**AFSR**

Association Française du Syndrome de Rett

[www.afsr.fr](http://www.afsr.fr)



**AFSR - 264 rue du Champ Monette - 60600 Agnetz  
09 72 41 09 89 - [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)**