Une rencontre sous le signe du mieux-être!

Rencontre nationale Marfans
26 juin 2021

Retrouvons-nous le samedi 26 juin 2021 pour notre 22e rencontre nationale...

Se faire du bien grâce à l'activité physique, tout un programme !

Après les mois éprouvants que nous venons de vivre, nous avons imaginé une journée spéciale Vitalité. Nous ferons le point sur ce qu'il est possible (et nécessaire) de faire pour rester en forme, s'apporter du bien-être et de l'énergie, sans risque.

Et bien sûr, pour cette rencontre, les classiques ateliers et le déjeuner vous donneront l'occasion d'échanger avec les médecins, les chercheurs et les autres familles.

Vous n'êtes encore jamais venus ? Vous serez étonnés de l'ambiance conviviale et bienveillante.

Cette année nous proposons aux jeunes qui le souhaitent de visiter le musée Grévin !

Participation aux frais de la journée

Participation	Adhésion 2021
28 € /adulte	**29 €** /foyer
15 € /enfant (à partir de 11 ans)	

Ce prix comprend l'intégralité de la journée d'information, la visite du musée Grévin pour les enfants, et le repas.
Pour vous inscrire, merci de retourner le coupon réponse ci-joint, accompagné d'un chèque à l'ordre de l'association MARFANS pour votre participation et d'un second, le cas échéant, pour votre adhésion. Les inscriptions seront prises en compte dans l'ordre d'arrivée. Vous recevrez par mail un accusé réception pour validation définitive.

L'association Marfans remercie :

- L'Atria Novotel d'avoir mis gracieusement ses salles à disposition.
- La Fondation Groupama pour la Santé pour son soutien régulier.
- Atenor, fidèle imprimeur de Sartrouville.
- Le Crédit Agricole CIB
- L'association Note et Bien

Ainsi que :
l'Adetec, Le Lions Club Bry Avenir, L'Inner Wheel Club de Marseille et Les Ladie's Circle de St Quentin

Programme

8h30 Accueil des participants
Collation

9h15 Vie de l'association
Projets, actions, etc.

10h00 Séance plénière
- Actualités des Centres
- Les nouveautés sur le syndrome
- Table ronde sur les projets de recherche
- Sport, activités physiques et syndrome de Marfan
- Atteintes ophtalmologiques
- Les avancées du projet 101 génomes

12h30 Déjeuner

14h30 Ateliers d'échanges
- Cardiologie et chirurgie cardio-vasculaire
- Ophtalmologie
- L'enfant et le syndrome de Marfan
- Génétique
- Psychologie
- Activités physiques et sportives
- Ergothérapie
- Yoga en pratique (*Inscription le matin à l'arrivée, places limitées*)
- Droits sociaux

17h15 Clôture de la journée

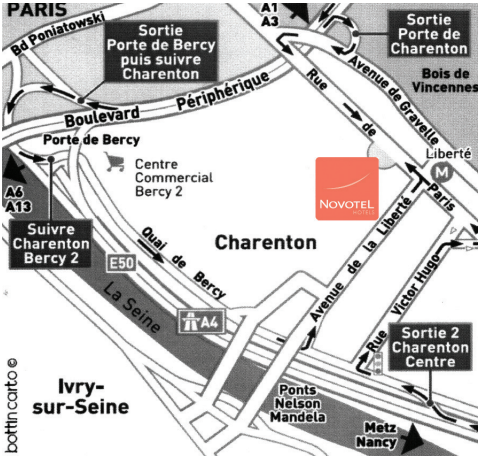
Les intervenants

Madame Dominique ADDA
(Professeur de Yoga)
Monsieur Romain ALDERWEIRELDT
(Fondation belge 101 génomes)
Dr Jean-Marc ALSAC
(Chirurgien Vasculaire - Hôpital Européen Georges Pompidou)
Dr Laurence BAL-THEOLEYRE
(Cardiologue - CC Marseille)
Pr Catherine BOILEAU
(Généticienne - CNR)
Madame Marine BOIS
(Psychologue - CNR)
Pr Dominique BREMOND GIGNAC
(Chef du service d'Ophtalmologie - Necker, Paris)
Pr François CARRÉ
(Cardiologue - Médecine du sport - CC Rennes)
Dr Thomas EDOUARD
(Pédiatre endocrinologue - CC Toulouse)
Madame Elisabeth GENOT
(Chercheur - INSERM)
Madame Sixtine JARDE
(Assistante sociale)
Pr Guillaume JONDEAU
(Cardiologue - CNR)
Dr Olivier MILLERON
(Cardiologue - CNR)
Pr Sylvie ODENT
(Généticienne - CC Rennes)

Selon leurs éventuels impératifs médicaux, les intervenants pourront être remplacés par d'autres auxquels l'association ferait alors appel. CNR = centre national de référence de Bichat I CC = centres de compétence.

Espace ATRIA / Novotel

(Paris - Charenton)



Espace ATRIA
5, place des Marseillais
94227 Charenton-le-Pont
Tél. : 01 46 76 60 60
www.novotel.com

Métro : Liberté (ligne 8, Balard - Créteil) au pied du centre Atria, à 15 minutes des gares de Lyon et d'Austerlitz

Périphérique extérieur : sortie porte de Charenton.
Périphérique intérieur : sortie porte de Bercy.
Parking public souterrain : Juste à côté de l'Atria. Pour bénéficier d'un tarif réduit, s'adresser à la réception de l'Atria.

A proximité

Appart hôtel Adagio Access
(5 min. à pied)
Tél. : 01 58 73 64 00
www.adagio-city.com

Ibis Budget, porte de Bercy
(15 min. à pied)
Tél. : 08 92 68 06 71
www.ibis.com

Association Marfans ■ 10 av. Anatole France, bât 10 - 93600 Aulnay-sous-bois ■ France ■ Tél./Fax : 01 39 12 14 49
contact@assomarfans.fr ■ www.assomarfans.fr ■ Facebook/Youtube : AssoMarfans
Membre co-fondateur d'Alliance Maladies Rares ■ Membre de la Marfan World et du réseau européen MEN
Membre d'Eurordis organisation européenne des maladies rares

COUPON D'INSCRIPTION POUR LA 22E RENCONTRE NATIONALE MARFANS

☐ J'assisterai à la rencontre Marfans, le 26 juin 2021

Nombre de personnes :

Adhérent : _____ personnes

Non adhérent : _____ personnes

Enfants de 11 à 18 ans : _____ personnes

(Âge des enfants : _____)

Venez-vous pour la première fois ?

☐ Oui ☐ Non

Participation des enfants à la visite du musée ?
(sous réserve de son ouverture en fonction du contexte sanitaire)

☐ Oui ☐ Non

Merci de faire deux chèques distincts si vous n'avez pas adhéré en 2021.

Veuillez trouver ci-joint mon chèque d'inscription à la journée, libellé à l'ordre de Marfans :

Journée d'information : _____ €
(28€/pers)

Enfants : _____ €
(15€ par enfant. A partir de **11 ans**.)

Total : _____ €

Veuillez trouver ci-joint mon chèque d'adhésion libellé à l'ordre de Marfans:

Adhésion 2021: 29€ par foyer

Attention : date limite de réservation **le 10 juin 2021**.
Les remboursements seront possibles en fonction du contexte sanitaire.

Vos coordonnées

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Tél :

E-mail :

Coupon à compléter (recto et verso) et à retourner accompagné de votre règlement à :

Laurence Caron
11, place du Maisniel
80580 Pont-Remy

marfans