



PLANNING



Rencontre
annuelle 2024

Sommaire



ITINÉRAIRE	Page - 2
JEUDI	Page - 3
VENDREDI	Page - 4
SAMEDI	Page - 5
INTERVENANTS	Page - 6
REMERCIEMENTS	Page - 7

Itinéraire

La rencontre se déroule à l'hôtel CISL situé au
103 Boulevard des États-Unis 69008 LYON
Accessible à l'arrêt " beauvisage CISL"

À partir de Lyon Part-Dieu

✓ Prendre le Tramway T4 direction *hôpital Feyzin
Vénissieux* et descendre à l'arrêt Beauvisage CISL

Ou

À partir de Lyon Perrache

✓ Prendre le bus 34 direction *Grange Blanche * et descendre à
l'arrêt Beauvisage CISL

Ou

✓ Prendre le Tramway T2 direction *Saint-Priest Bel Air* et
descendre à *Jet d'eau Mondes France* puis prendre le
Tramway T4 direction *hôpital Feyzin Vénissieux* et
descendre à l'arrêt Beauvisage CISL

Ou

✓ Prendre le Tramway T1 direction *la Doua Gaston Berger*
et descendre à *Thiers Lafayette* puis prendre le Tramway T4
direction *hôpital Feyzin Vénissieux* et descendre à l'arrêt
Beauvisage CISL

Jeudi

Après-midi

13h00 - 14h00 : Arrivée au CISL et attribution des chambres

13h45 - 17h00 : Prise en charge des enfants par les bénévoles, par âge.

14h00 - 14h30 : Réunion de tous les membres de l'association :
présentation de la rencontre, du programme, des ateliers proposés, du
bureau, et de l'ambiance conviviale de ces journées

14h30 - 16h00 : Amandine Ronzy, livres pour les enfants malvoyants en
commun avec Elisabeth Rivaux, livres pour les petits de 0 - 3 ans

15h00 - 15h30 : Présentation des livres écrits par Cécile Jung et Aurelie
Crop, dédicace et vente

15h00 - 18h00 : Atelier auto-défense avec Aurélia (3h pour 12 adultes
albi ou non) SUR INSCRIPTION à l'arrivée au CISL

Soirée

18h30 - 19h00 : Apéritif d'accueil aux Rencontres Annuelles de
Genespoir 2024

19h00 - 20h30 : repas

20h30 : groupes de discussion, thématiques

- Discussion pour les jeunes parents animée par Elisabeth
- Discussion entre adultes albinos animée par Adrien
- Discussion entre adolescents et jeunes adultes autour de la musique et
autres thèmes animée par Roxane
- Discussion ouverte pour toutes personnes n'appartenant à aucun
groupe de discussion : sujet au choix

Vendredi

Matin

7h00 - 9h00 : Petit Déjeuner

9h00 - 11h45 : Prise en charge des enfants

9h15 - 11h00 : Assemblée Générale

11h00 : AVH, exposition de matériel basse vision

11h45 : Prise de la photo officielle 2024 avec tous les participants

12h00 : Repas

Après-midi

14h00 - 17h30 : Prise en charge des enfants

14h00 - 15h30 : Conférence avec Thierry Douki, Photobiologiste, les effets cutanés de la lumière solaire et comment s'en protéger

Présentation d'un projet de recherche néerlandais sur "Albinisme et troubles du sommeil" par Antoine Gliksohn

15h30 - 17h00 : Atelier théâtre improvisation, jouer de sa différence à travers le regard des autres, avec Catherine Follet (1h30 pour 12 adultes albi ou non)

SUR INSCRIPTION à l'arrivée au CISL

16h00 - 17h30 : Table ronde MDPH avec Adrien Lefranc, présentateur

- Claire Magné, Pôle Vision et Audition CRAM île de France
- Adrien Lefranc, accompagnement à la mise en place de dossier
- Lindsey Mathiasin, dossier MDPH
- Hervé Bourgey, professeur d'anglais : les établissements adaptés

14h30 - 17h00 : 2 Ateliers Éducation Thérapeutique par des intervenants de l'hôpital Necker de Paris, 1 pour les 8 à 11 ans et 1 pour les 12 à 17 ans

Soirée

18h15 - 18h45 : La boîte à astuces des albinos : Adrien et ses trucs

19h00 - 20h30 : Repas lyonnais

20h30 : Soirée animée par Adrien

- Jeux de société adaptés ou modifiés animé par Adrien
- Discussion sur la rencontre 2025
- Continuité du groupe de travail sur la nouvelle stratégie Genespoir, nouvelle dynamique à créer

La petite boutique de Genespoir par Monique

Samedi

Matin

7h00 - 9h00 : Petit déjeuner

9h00 : Présentation de la matinée

9h30 : Prise en charge des enfants par les animateurs

9h30 : La petite boutique de Genespoir par Monique

9h30 : Présentation de la société Ker Sun, vêtements anti UV

9h30 - 11h00 : Atelier théâtre improvisation, jouer de sa différence à travers le regard des autres, avec Catherine Follet (1h30 pour 12 adultes albi ou non) **SUR INSCRIPTION** à l'arrivée au CISL

10h00 - 12h00 : Témoignages de parcours d'albinos, parents, enfants, adolescents

12h00 - 13h30 : Repas et "Au revoir jusqu'en 2025 !"

NB : certaines activités sont sur inscription, pensez à vous inscrire à l'arrivée au CISL.

Elisabeth RIVAUX est joignable au :

06 73 87 41 46

pour toutes informations et questions

Intervenants

Amandine Ronzy

Association ANPEA à Villeurbanne

Aurélia Léon

Association Titans à Valence

Catherine Follet

Association La Belle Impro à Thonon-les-bains

Professeur Smail Hadj Rabia, CRM R MAGEC

Hôpital Necker de Paris

Thierry Douki

Photobiologiste, chercheur au CEA de Grenoble

Claire Magné,

Ergothérapeute Pôle vision et Audition CRAM île de France

Nicolas Meriau et Claudia Galeana

société Ker Sun de Annecy (vêtements anti UV)

Association Valentin Haüy

Présentation du matériel adapté

Hervé Bourgey

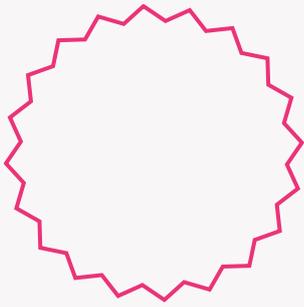
Enseignant en établissement adapté

Adrien Lefranc et Elisabeth Rivaux

Membres Genespoir

Lyndsey Mathiasin

Maison de la métropole de Vaulx-en-Velin



Remerciements

C'est avec beaucoup de plaisir et d'énergie que l'ensemble de l'équipe organisatrice a préparé ce programme pour vous.

Nous vous remercions pour votre présence et remercions chaleureusement tous les intervenants externes qui ont bien voulu donner de leur temps pour les adhérents de Genespoir

