



Une rencontre sous le signe du mieux-être!

Rencontre nationale Marfans
28 mars 2020

J'assisterai à la rencontre Marfans, le 28 mars 2020

Nombre de personnes : _____ 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 ?

Oui Non

Veuillez trouver ci-joint mon chèque libellé à l'ordre de Marfans : _____ €

Journée d'information : _____ € (cfe/psa)

Adhésion 2020 : _____ € (59€ par foyer)

Enfants : _____ € (5€ par enfant, à partir de 11 ans)

Total : _____ €

Attention : date limite de réservation le 05 mars 2020. Toute réservation est ferme et définitive. Aucun remboursement ne pourra être engagé.

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 ■ 121, rue de la Convention - 75015 Paris ■ 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

Vos coordonnées

Nom : _____
Prénom : _____
Adresse : _____
Code postal : _____
Ville : _____
Tél : _____
E-mail : _____



Laurence Caron
11, place du Malinial
80580 Pont-Remy

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

Retrouvons-nous le samedi 28 mars 2020 pour notre 22^e rencontre nationale...

Cette année, les activités physiques et sportives sont en vedette !

Rassurez-vous, vous ne serez pas tenus de chausser les baskets en arrivant, mais nous ferons un point sur ce qu'il est possible (et nécessaire) de faire pour rester en forme, sans prendre de risque, s'apporter du bien-être, et un surcroît d'énergie.

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

Adhérent : 28 € /personne (adhésion : 29€ par foyer)
Non-adhérent : 57 € /personne (dont adhésion annuelle)
Enfants : 15 € /personne (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. Les inscriptions seront prises en compte dans l'ordre d'arrivée (le chèque est nécessaire). 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 Ladies Circle de St Quentin

Programme

8h30 Accueil des participants Collation	12h30 Déjeuner
9h15 Vie de l'association Projets, actions, etc.	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
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	17h15 Clôture de la journée

Les intervenants

Madame Dominique ADDA
(Professeure de Yoga)
Monsieur Romain ALDERWEIRELDT
(Fondation belge 101 génomes)

Dr Laurence BAL-THEOLEYRE
(Cardiologue - CC Marseille)

Dr Benoît BOURA
(Chirurgien Vasculaire - Institut Montsouris)

Pr Catherine BOILEAU
(Généticienne - CNR)

Madame Marine BOIS
(Psychologue - CNR)

Pr Dominique BREMONT GIGNAC
(Chef du service d'Ophtalmologie - Necker, Paris)

Pr François CARRÉ
(Cardiologue - Médecine du sport - CC Rennes)

Madame Anaïs DUCROCCQ
(Ergothérapeute)

Dr Thomas EDOUARD
(Pédiatre endocrinologue - CC Toulouse)

Madame Elisabeth GENOT
(Chercheur - INSERM)

Pr Guillaume JONDEAU
(Cardiologue - CNR)

Madame Béatrice LANGELLIER
(Assistante sociale)

Dr Olivier MILLERON
(Cardiologue - CNR)

Pr Sylvie ODET
(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 | CC = centres de compétence.