

Convocation à l'assemblée générale 2018 de l'AFMF

Nous avons le plaisir de vous convier à
l'ASSEMBLEE GENERALE et JOURNEE DES FAMILLES de l'AFMF

le **Samedi 20 octobre de 9h00 à 18h30**,

Hôtel Ibis style Paris Bercy, 77 rue de Bercy, 75012 Paris

Inscription gratuite mais obligatoire

PROGRAMME PREVISIONNEL

MATINEE

- 8h45 - 9h30 : Accueil des familles
- 9h30 - 10h15 : thérapie génique et maladie de Fanconi
Dr Jean-Sébastien DIANA - Hôpital Necker, Paris
- 10h15 - 10h45 : présentation de l'observatoire RIME sur la maladie de Fanconi
Isabelle BRINDEL - Centre de Référence des aplasies médullaires - Hôpital St Louis, Paris

PAUSE

- 11h00-11h30 : prélèvements de moelle répétés : la contribution des biologistes pour améliorer le suivi
Dr Franck TRIMOREAU – CHU Limoges
- 11h30 – 12h00 : les avancées de la recherche sur Fanconi : retour sur le symposium scientifique 2018 du FARF
Carine GENET et Farid OUABDESSELAM – membres de l'AFMF
- 12h00-12h30 : présentation des familles - photo

DEJEUNER

- 14h00 - 14h45 : résultats préliminaires de l'étude « MicroFanc »
Dr Sandrine PASSEMARD et Anaïs ERNAULT (neuropsychologue) - Hôpital Robert Debré, Paris

APRES-MIDI

- 14h45 - 16h15 : ateliers participatifs
 - ⇒ Le dossier MDPH, comment le remplir au mieux ?
 - ⇒ La prise en charge pluridisciplinaire, comment faire face ?
- 14h45 - 16h15 : ateliers et temps d'échanges pour les jeunes
 - ⇒ « Atelier avec Christophe » pour les jeunes « Fanconi »
 - ⇒ « Atelier avec Anaïs Ernault » pour la fratrie

GOUTER

- 16h45 - 18h30 : Assemblée générale de l'AFMF
Rapport moral et financier / Élections du Conseil d'administration / Questions diverses

DINER

Comme lors de chaque réunion depuis plusieurs années, toutes les familles présentes auront la possibilité de bénéficier de l'expertise unique du Dr Eunike Velleuer et de Ralf Dietrich et participer à l'**étude sur la détection précoce des cancers de la bouche**.

Pour toute information complémentaire, n'hésitez pas à nous contacter.

Dans l'attente de vous rencontrer ou de vous revoir prochainement et en souhaitant la meilleure santé possible à chacun, bien sincèrement

Marie-Pierre Bichet, Présidente de l'AFMF

AFMF

Association Française de la Maladie de Fanconi
18 rue Valentin Haüy, 75015 Paris

www.fanconi.com Tél : 01 47 34 54 58 contact.afmf@gmail.com