



# Weekend des familles

28 et 29 Octobre 2017

Génocentre – Centre de Conférences de l'AFM  
1 rue de l'Internationale, 91000 Evry

Programme du week-end

## Samedi 28 octobre

9h30 Accueil

10h00

### Et si on parlait génétique

- Mieux comprendre la génétique, vers le chemin du médicament
- Les glycogénoses comment ça marche, et que fait-on à Généthon

Equipe du Généthon - école de l'ADN

♥ Les p'Tits loups ♥

Musique avec un pro ♥

Contes et Comptines

Jeux musicaux

12h30 Déjeuner

14h00 Mot d'ouverture de **Laurence Tiennot-Herment,**  
**Présidente de l'AFM –Téléthon**

14h15

### Glycogénoses : Quoi de neuf Docteurs ?

- Retours et perspectives en France et à l'international *Pr Labrune*
- Travaux sur les Glycogénoses la et avancée des projets INSERM *Dr Rajas*
- Nouvelles approches de traitements des glycogénoses I et III *Dr Ronzitti*
- Les aspects musculaires de la maladie de Pompe de la GSDIII *Pr Laforêt*

Atelier d'Arcimboldo ♥

Et si on jouait tous  
petits et grands

Les Rencontres des  
Glycojeunes

être jeune adulte et  
vivre avec la glycogénose

16h00 Goûter

16h15

### Qui mange quoi ?

- Photographie « internationale » des prises en charges nutritionnelles pour les GSD hépatiques : consensus ou discussion autour des différents choix thérapeutiques  
*Diététiciennes C. Voilot et J. Wenz*

Spectacle de magie ♥

### Echanges et discussions

18h30

### 25 bougies « Rare mais pas seul » !

19h30

Verre de l'amitié suivi d'un dîner et d'une soirée conviviale

## Dimanche 29 octobre

10h00

### AFG - Assemblée Générale ordinaire 2017

11h00 Temps de détente et déjeuner de clôture

12h00

NB :Etre à jour de sa cotisation 2017

NB : Pour votre arrivée du vendredi soir ou du samedi voir la fiche pratique



# ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGENOSES

Groupe d'entraide

## Fiche pratique

**Votre arrivée : Vendredi 28 oct ou samedi 29 octobre 2017**

### Génocentre – Centre de Conférences de l'AFM

1 rue de l'Internationale, 91000 Evry

- **Sécurité** : toutes les entrées sont filtrées par un agent de sécurité, soyez munis de votre invitation, votre nom sera sur une liste
- **Parking** possible sur site  
Nb : Les personnes handicapées en fauteuil ou aillant de grosses difficultés de marche pourront garer leur véhicule dans l'enceinte du Génocentre, il faut nous l'indiquer expressément.

### Hôtel : Résidhome

1 rue Ambroise Croizat, 91000 Evry - 01 69 47 47 47 (2.5 kms du Génocentre)

- Aucune prestation d'accueil par l'AFG le vendredi soir, seule votre réservation d'hôtel
- Un covoiturage entre les participants sera organisé le samedi entre l'hôtel et le Génocentre

### Important

- **Inscription au Week end** (ou formulaire en pièce jointe)

<https://www.helloasso.com/associations/association-francophone-des-glycogenoses/evenements/journees-familles-afg-28-29-octobre-2017>

- **Pour être à jour de votre cotisation 2017 pensez adhérer à l'AFG**

<http://www.glycogenoses.org/adhesion/adherent/>

### Infos

- Les documents de l'Assemblée Générale, vous parviendront courant octobre
- Les P'Tis Loups : nous proposons un programme pour les enfants, mais ils restent sous l'entière responsabilité de leur parents, l'AFG ne saurait être tenue responsable.

### Accès

- En voiture par la N7
- En RER (Train) Ligne RER D sortie station Bras de Fer (proche du Génocentre à 750m) ou station Evry Courcouronnes (proche de Residhome à 200m)





# ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGENOSES

Groupe d'entraide

**Glycogénoses : "RARE mais pas seul" – c'est la raison de l'AFG**

## **Appel à Bénévoles**

Chers Amis Chers Adhérents,

Nous avons le plaisir de vous inviter à cette belle rencontre qui cette année revêt un caractère particulier, nos 25 années d'existence. Quel Chemin parcouru mais encore tant à faire ...

***Nous profitons de ce temps spécial pour faire un appel à tous***

**Une Association de malades et de parents de malades** telle que l'AFG qui fête cette année ses 25 ans dans le lieu même où elle a germé, au « Généthon » est une œuvre collective, qui évolue, se renouvelle pour répondre aux missions et actions nécessaires à son projet associatif dans un climat amical et bienveillant qui fait notre force depuis 1992.

**La réussite de l'AFG**, passe avant tout par la solidarité, l'entraide d'une écoute attentive dans le respect de chacun. S'y engager c'est refuser de n'être que spectateur, c'est agir en apportant ses compétences en donnant un peu de son temps. C'est aussi la volonté d'agir dans la transparence, avec méthode et rigueur, garant de notre crédibilité et de nos engagements auprès de nos partenaires Scientifiques, Institutionnels et Industriels. Pour porter cette belle dynamique forte nous souhaitons évoluer vers la gestion d'une équipe plus grande, avec de moins vastes missions pour chacun, pour éviter la saturation.

**Oui ! Tous ensemble, Grâce à vous, l'association vivra, encouragera des projets** de recherche médicale, vous représentera auprès des institutions, dans des réunions internationales, afin de trouver les meilleures solutions. Elle aidera aussi à ce que vous puissiez vous rencontrer plus régulièrement pour partager vos expériences, pourra apporter son écoute à chaque malade ou proche en difficulté, sera présente et militante pour soutenir notre lutte contre ces maladies et atteindre enfin des traitements efficaces.

***L'AFG n'est rien sans vous et sans l'AFG,  
les Glycogénoses resteront invisibles au milieu de la multitude des maladies rares***

**Voici un florilège d'idées** : Il y a des missions pour toutes les volontés et toutes les disponibilités !

- S'investir au sein du Conseil d'Administration, cœur de la machine sur lequel tout s'appuie
- Mais il y a aussi "donner un coup de main" dans la durée ou ponctuellement

**Communication** : courriers aux adhérents, communication sur nos rencontres et activités, **gestion du contenu du site internet** et modération du groupe facebook ✦ **S'informer et partager** ses connaissances dans le domaine des glycogénoses, de la recherche, des avancées sociales et sociétales dans le domaine du handicap ✦ **Des fondus d'informatique** de cet outil devenu incontournable, qui pourraient nous aider à mieux structurer nos données à échanger ✦ **Des personnes ayant des aptitudes en comptabilité pour soutenir la trésorerie** ✦ **Des personnes aimant le contact humain**, et pouvant être source d'écoute quand une personne ou famille en difficulté se présente ✦ **Des amoureux de l'organisation** : logistique d'événements, organisation de nos rencontres annuelles ✦ **Des représentants militants** sur des actions auprès des malades, des familles, les médecins, des institutions.

*Au plaisir de tous vous retrouver les 28 et 29 octobre à Evry*  
***Vous l'aurez compris, nous avons besoin de renforcer l'équipe actuelle.  
De soutenir et soulager un nouveau Président ou une nouvelle Présidente.***

Avec nos remerciements, l'équipe de l'AFG