

WEEK-END des Familles 2017

A l'occasion des 25 ans de l'AFG, le week-end des familles a eu lieu exceptionnellement au Génocentre à Evry, les 28 et 29 Octobre 2017.

Plus de 100 personnes (adultes, enfants, professionnels) ont répondu présent pour ce week-end.

La journée du Samedi a été riche en présentations scientifiques de la part de l'ensemble des professionnels (Equipe du Généthon, INSERM, Professeurs, diététiciennes). Les thèmes abordés ont été variés et ont été source de nombreux échanges entre les participants présents.

Ci-dessous le détail des présentations de la journée :

- **Thème 1 : 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

- **Thème 2 : Glycogénoses : Quoi de neuf Docteurs ?**
 - Retours et perspectives en France et à l'international par le Pr Labrune
 - Travaux sur les Glycogénoses la et avancée des projets par le Dr Rajas (INSERM)
 - Nouvelles approches de traitements des glycogénoses I et III par le Dr Ronzitti
 - Les aspects musculaires de la maladie de Pompe de la GSDIII par le Pr Laforêt

- **Thème 3 : Qui mange quoi ?**
 - Photographie « internationale » des prises en charges nutritionnelles pour les GSD hépatiques : consensus ou discussion autour des différents choix thérapeutiques par C. Voilot et J. Wenz (Diététiciennes)

Des informations sur cette journée sont également disponibles sur le site Internet de l'AFM-Téléthon : <https://www.afm-telethon.fr/actualites/deux-journees-information-echanges-sur-glycogenoses-106211>

Pour les plus jeunes, des animations (ateliers de jeux, musique, spectacle de magie) ont été organisées tout au long de la journée.

Enfin, l'Assemblée générale s'est déroulée le dimanche matin avec l'élection d'un nouveau Conseil d'Administration avec un fort renouvellement des membres.

Nous remercions l'ancienne équipe de l'AFG pour l'organisation de ce week-end qui a été une vraie réussite.