



# ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGENOSES

Groupe d'entraide

## Pré-Programme du week-end des familles 2020

À l'hôtel MERCURE ROUEN CENTRE « CHAMP DE MARS » 12 Bis Avenue Aristide Briand, 76000 Rouen

*Il ne s'agit que d'un préprogramme. Document sujet à modifications*

### Samedi 24 Octobre 2020

|               |  |
|---------------|--|
| 9h30 – 9h45   | Introduction   |
| 9h45 – 10h30  | Projets de l'association <ul style="list-style-type: none"><li>• Appels à projets (<b>N.Leterrier</b>)</li><li>• Groupe de travail matériel (<b>N.Leterrier</b>)</li><li>• Présentation du livret type 2 (<b>V.Rozanadrakoto</b>)</li></ul>  |
| 10h30 – 11h   | Pause  |
| 11h – 11h45   | <ul style="list-style-type: none"><li>• Projet de remboursement du Holter glycémique (<b>F.Vidal</b>)</li><li>• Questionnaire sur la scolarisation des enfants porteurs d'une glycogénose (<b>J. Roux</b>)</li></ul>   |
| 11h45 – 12h30 | Parcours découverte de la maladie, les droits des malades, les démarches ( <b>Assistant social ?</b> )   |
| 12h30 – 14h   | <b>Déjeuner</b>  |
| 14h – 15h     | <b>Points recherches Type 1 et 3 – Présentation des Projets en cours</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Versant recherche (<b>chercheurs du Généthon</b>)</li><li>• Version Clinique, projection du registre Type 3 et avancées thérapie Génique aux US et nos voisins (<b>Pr.Labrune et N.Lallouche ?</b>)</li></ul> <b>Point Recherche Type 2 (Pr Laforet et V. Rozanadrakoto ?)</b><br>Glycogénoses autres et avancées ? |
| 15h – 16h30   | Table ronde autour de la diététique et atelier ludique autour de la lecture des étiquettes des aliments ( <b>C.Voillot / J.Wenz</b> )  |
| 16h30 – 17h15 | Pause  |
| 17h15 – 17h45 | L'utilisation des réseaux sociaux ( <b>J.Roux et F.Vidal</b> )   |
| 17h45 – 18h15 | Poste à pourvoir au Conseil d'Administration   |
| 18h15 – 19h   | Attentes des adhérents et réflexion autour des projets Associatifs.  |
| 19h30         | <b>Dîner et repas convivial</b>  |

### Dimanche 25 Octobre 2020

|              |  |
|--------------|--|
| 9h30 – 11h30 | Assemblée générale ordinaire : Rapports moral et financier, Vote du budget prévisionnel, Appel à candidature, Elections des membres du conseil d'administration, Perspectives et questions diverses... |
| 11h30        | <b>Moment détente et déjeuner de clôture</b><br>Une salle pour les enfants sera à disposition avec des activités et des baby-sitters les 2 jours.  |