

REN CON TRE

Familles Médecins

Samedi 19 octobre 2013

afs **online**
association française du syndrome d'ondine

**Centre de Loisirs en face de la gendarmerie
86 avenue Busteau – 94700 Maisons Alfort**

Pour vous inscrire

- Par courrier au : 83 rue du 11 novembre - 94700 Maisons Alfort
- Par téléphone au : 01 48 93 59 05
- Par email à l'adresse : contact@afsondine.org

Une participation de 20€ par famille est demandée pour les frais de buffet
Les frais de déplacements ne sont pas pris en charge

Pour les enfants :

Pour les plus petits si besoin nous pouvons prévoir une baby-sitter.
Pour les plus grands des animations seront assurées par des animateurs.

Liste hotels à proximité

Adagio access Maisons Alfort	01 41 79 70 00	H8413@adagio.com
Adagio access Porte de Charenton	01 58 73 64 00	H8365@adagio.com
Novotel Charenton le Pont	01 46 76 60 60	H1549@accor.com
Ibis budget Paris Bercy2	08 92 68 06 71	

Pour venir

Par la route

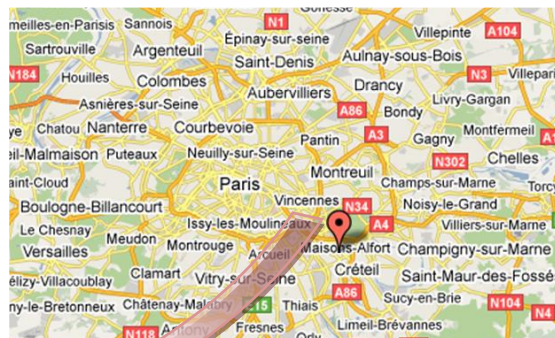
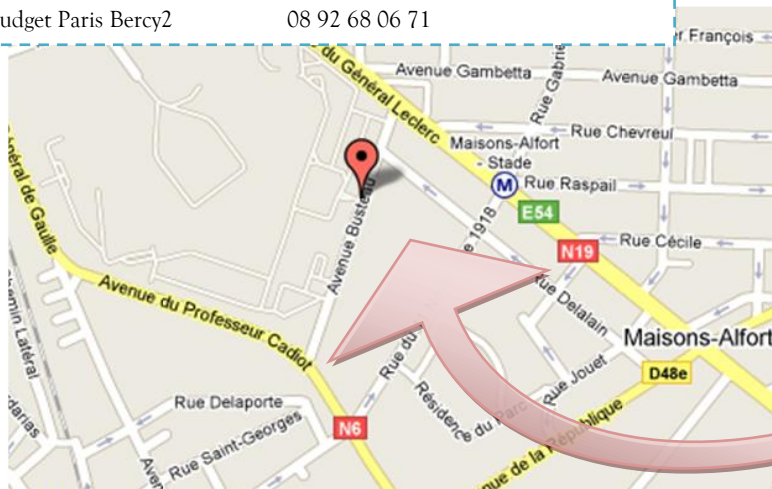
- A 4 : Depuis Paris, direction Nancy-Metz, sortie Maisons-Alfort (Pont de Charenton)
Depuis la province, direction Paris, sortie Saint-Maurice / Charenton
- A 86 : Sortie Maisons-Alfort (Hôpital Henri Mondor)
- RN6 : Paris-Melun
- RN19 Paris-Troyes
- Parking possible dans la rue

En Métro:

- Ligne n° 8 Créteil-Balard

En RER D / SNCF:

- Gare Principale Place Jean Moulin
- Gare du Vert de Maisons
- Trains toutes les 15 mn environ pour Paris Gare de Lyon



8h30- 9h30

Accueil des participants – petit-déjeuner

9h30-12h30

Rencontre Familles - Médecins

Alarme relais

Projet visant à un confort de vie pour les Ondines adultes et les aidants.

- Présentation du projet
- Avancées vers une amélioration de la surveillance nocturne ?

Thomas Similowski, Christian Straus, Société H2AD (à confirmer).

Projet « Respirondine » :

Ce projet est une étude de l'impact du Desogestrel sur le syndrome d'Ondine. Plusieurs équipes de recherche collaborent dans un projet unique et complexe. Respirondine est le titre de l'étude conduite chez les Humains.

T. Similowski, Ha Trang, A. Pradel, C. Straus instigateurs de cette étude.

Des études complémentaires sont conduites chez l'animal pour déterminer l'intérêt éventuel du desogestrel ou de médicaments apparentés, dans le syndrome d'ondine, par : *Jorge Gallego, Laurence Bodineau, Camille Loiseau et Fanny Joubert*

Recommandations médicales pour le suivi des « Ondines » :

A la demande des familles, des recommandations ont été traduites en français permettant d'avoir un accès aux informations nécessaires aux ATS et les transmettre au médecin suivant les familles.

Thomas Similowski, Christian Straus

Plan national maladies rares 2010-2014

Ce qui va changer pour le centre de référence « Ondine »

Ha Trang

Travaux du groupe EU-CHS de chercheurs et médecins européens

- Livret d'information aux patients et aux familles sur l'hypoventilation centrale
- Recommandations européennes de diagnostic et de prise en charge des hypoventilations centrales

Ha Trang

Rencontre internationale en Pologne sur les CHS

Rencontre entre toute la communauté internationale « Ondine » (médicales et associatives)

Mise en lumière des avancées sur les connaissances de la pathologie et des diverses prises en charge médicales.

Ha Trang, Philippe Imoucha

Génétique et parentalité à partir de 14h00

Quelles démarches et informations sont essentielles lors d'un projet parental d'un(e) patient(e) atteint(e) d'un syndrome d'Ondine.

Jeanne Amiel

12h30-14h00

Echanges autour d'un buffet

14h30-16h00

L'AFSOndine

Présentation de la vie de l'AFSOndine depuis 2011

Assemblée Générale

- Rapport moral
- Rapport financier
- Election des membres du conseil d'administration

16h00-16h30

Fin de la journée

Conclusion par les membres du conseil d'administration