

32^{èmes} JNSR
Journées
Nationales
du Syndrome de Rett
LYON 7 et 8 novembre 2020



Anaïs

AFSR

Association Française du Syndrome de Rett
www.afsr.fr

PROGRAMME

SAMEDI 7 NOVEMBRE 2020

13h00

Accueil des participants

14h00

Allocution de bienvenue et ouverture du congrès

Actualités de la recherche scientifique et médicale

*Dr Jean-Christophe Roux, directeur de recherche
Faculté de médecine – La Timone – Marseille*

Genida : analyse de la cohorte Syndrome de Rett

*Axelle Strehle, chef de projet
IGBMC - Neurogénétique et médecine translationnelle, Illkirch*

Pause

16h30

Essais cliniques de la molécule Trofinétide

*Nancy Jones, vice-présidente développement clinique
Neuren Pharmaceuticals*

InterAACtionbox : présentation du projet

*Didier Schwab, maître de conférences
Université de Grenoble*

18h00

Cocktail

20h00

Dîner

INFORMATIONS UTILES

- ➔ Le tarif adhérent est proposé aux personnes adhérentes à l'AFSR pour l'année 2020. L'adhésion est valable pour le foyer fiscal.
- ➔ Contrairement au Séjour Familles, cet événement ne bénéficie pas de dispositions particulières pour accueillir les personnes atteintes du syndrome de Rett.
- ➔ Vous pouvez bénéficier de 20% de réduction sur votre billet SNCF sur simple demande à contact@afsr.fr.
- ➔ Aucune annulation ne pourra donner lieu à un remboursement.
- ➔ Nous vous informons que cet événement sera filmé et photographié.

PROGRAMME

DIMANCHE 8 NOVEMBRE 2020

9h00
10h30

Solutions de répit pour proches aidants

*Roger Picard, fondateur d'un centre de répit
et représentant du GRATH*

OU

L'ostéoporose dans le Syndrome de Rett

*Pr Agnès Linglart, pédiatre endocrinologue
Hôpital Bicêtre - Paris*

OU

Rééducation motrice

*Fanny Marengo, kinésithérapeute certifiée Medek
Saint-Raphaël*

Pause

11h00
12h30

Epilepsie et rééducation

*Pr Mathieu Milh, neuropédiatre
Hôpital la Timone - Marseille*

OU

Créer un habitat inclusif

*Fabienne Such, fondatrice et formatrice
Présidente Autistes Sans Frontières 34*

OU

Filières de santé et centres de références : missions et offre de services

Représentants de la filière de santé DéfiScience - Lyon

12h30

Déjeuner

FORMULES

Cochez la case de la formule retenue

➔ FORMULE 1

Inscription JNSR **tout compris** :
conférences, hébergement du samedi soir,
repas du samedi soir et du dimanche midi

Adhérent

Non adhérent

1 personne

2 personnes

1 personne

2 personnes

50€

100€

1 lit
double

2 lits
simples

150€

200€

1 lit
double

2 lits
simples



➔ FORMULE 2

Inscription JNSR **SANS hébergement** mais **AVEC repas**
du samedi soir et du dimanche midi

Adhérent

Non adhérent

1 personne

2 personnes

1 personne

2 personnes

40€

80€

70€

140€



➔ FORMULE 3

Inscription JNSR **SANS hébergement** et **SANS repas**

Adhérent

Non adhérent

1 personne

2 personnes

1 personne

2 personnes

20€

40€

40€

80€



BULLETIN D'INSCRIPTION

Inscription avant le 1^{er} octobre



En ligne

Sur le site :

jnsr.afsr.fr/billetterie/

OU



OU

Par courrier

Par mail

Nom : Prénom :

Nom : Prénom :

Choix de la formule :

Montant total :

1 **2** **3**

€

Adresse:

Code postal :

Ville :

Tél. :

E-mail* :

*Champ obligatoire



Règlement

Par virement bancaire en indiquant vos noms et prénoms :

IBAN : FR76 3002 7172 9600 0205 7010 112 / BIC CMCIFRPP

(En retournant votre bulletin à contact@afsr.fr)

Par chèque à l'ordre de l'AFSR (accompagné de ce bulletin par courrier)

AFSR - 264 rue du Champ Monette - 60600 Agnetz
contact@afsr.fr

Lieu

**Hôtel Novotel Lyon Gerland
Musée des Confluences
70 avenue Leclerc - 69007 Lyon**

ACCÈS ET TRANSPORTS

STATIONS À PROXIMITÉ

- BUS C7 : PLACE DOCTEUR MÉRIEUX
- MÉTRO B : DEBOURG
- TRAMWAY T1 : HALL TONY GARNIER

Plus d'infos sur www.tcl.fr



LYON SAINT EXUPERY à 29,1 km / 18,08 miles



AEROPORT DE LYON BRON à 12 km / 7,5 miles



GERLAND à 1km / 0,63 miles



LYON PART DIEU à 6,3 km / 3,91 miles



LYON PERRACHE à 2 km / 1,25 miles



www.jnsr.afsr.fr



**AFSR - 264 rue du Champ Monette - 60600 Agnetz
09 72 41 09 89 - contact@afsr.fr**