

# Journée des Familles

## Samedi 23 Novembre 2019

### Pré-Programme :

8h30 : *Accueil café*

*Interventions orientées sur la Recherche médicale la matinée*

9h00 : Jamilé Hazan, neurogénéticienne et Présidente du Conseil Scientifique de CSC

9h30 : PhD Giovanni Stévannin, chercheur à l'ICM

10h00 : Pr. Lydie Burglen, neurogénéticienne (Hôpital Trousseau)

10h30 : « Recherche des causes génétiques des anomalies du développement du cervelet et étude de systèmes modèles » par PhD Vincent Cantagrel, chercheur (Hôpital Necker)

11h00 : *Pause*

11h20 : « A quoi sert le cervelet ? » par Pr. Louis Vallée, neuropédiatre (CHU de Lille)

12h05 : Echange avec les familles

12h20 : *Déjeuner (1H30)*

13h50 : « Consultation multidisciplinaire : répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille » par Cécilia Galbiati, ergothérapeute et Emmanuelle Lacaze, neuropsychologue (Hôpital Trousseau)

15h20 : Echange avec les familles

15h30 : *Pause*

15H45 : « Informations, conseils et écoute aux malades et à leurs proches » par Steffi Keil, assistante sociale

16h15 : Echange avec les familles

17h00 : *Fin de la journée*

Cette journée d'information sera l'occasion pour chacun d'échanger avec des professionnels reconnus (neurologues, généticiens, psychologues,...) sur des sujets vous touchant au quotidien et ainsi obtenir des réponses aux questions que vous vous posez à propos de vos enfants, de la maladie ou de la façon de les aider.


Afin que vous puissiez participer pleinement à cette réunion, une salle sera totalement dédiée à l'animation et aux activités pour vos enfants. Cette journée se verra très festive pour eux et pleine de belles surprises (spectacles, cadeaux, etc.). De plus, une garde par des bénévoles est prévue pour la journée.

**Merci de nous renvoyer le bulletin de participation avec votre règlement pour les repas et l'autorisation de captation et d'utilisation de photographies avant le 31 octobre 2019.** En raison des places limitées, toute venue sans envoi préalable du bulletin de participation ne pourra être acceptée.

Nous vous espérons nombreux !

Ilham et Stéphanie  
Les Enfants CSC



**Tour Défense Plaza**   
23-25, rue Delarivière-Lefoullon  
92800 Puteaux

*Pour venir en transport en commun*  
[www.vianavigo.com](http://www.vianavigo.com)



## Bulletin Réponse

A renvoyer par courrier avant le 31 octobre 2019

avec votre règlement à l'ordre de CSC  
à Madame Stéphanie Marguin, 6 rue des Princes – 92100 Boulogne Billancourt

J'assisterai à la réunion du samedi 23 Novembre 2019

Je m'appelle \_\_\_\_\_

Je serai accompagné(e) de \_\_\_\_\_ adulte(s)

Je serai accompagné(e) de \_\_\_\_\_ enfant(s)

Mon/mes enfants s'appellent \_\_\_\_\_

Son/leurs âge(s) \_\_\_\_\_

(Cette information nous permet de prévoir des animations et des cadeaux au mieux et en fonction de l'âge des enfants.)

Adresse mail de la famille : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

Je réserve \_\_\_\_ repas adultes et \_\_\_\_ repas enfants pour le samedi à 12h00

**Le prix du repas est de 14 € par adulte et gratuité pour les enfants**

Ce prix comprend : L'accueil petit déjeuner du matin et le déjeuner (payable par chèque au moment de la réservation)

Si régime spécifique, merci de nous le préciser uniquement pour le goûter sachant que vous accompagnerez vos enfants lors du repas de midi.



### Renseignements :

Par mail : [stephaniedecsc@gmail.com](mailto:stephaniedecsc@gmail.com)

Par téléphone : 06 08 90 60 86

Si vous avez besoin d'information pour organiser au mieux votre venue, n'hésitez pas à nous contacter. Nous sommes à votre disposition.

## AUTORISATION DE CAPTATION ET D'UTILISATION DE PHOTOGRAPHIES

Dans le cadre de la Journée des Familles de l'Association CSC se tenant le samedi 23 Novembre 2019 à Paris-La Défense,

**Je soussigné(e)** NOM : ..... Prénom : .....

**Demeurant** : .....

**Autorise**

**N'autorise pas**

l'association CSC à me photographier à titre gracieux lors de la Journée des Familles du samedi 23 novembre 2019 à Paris-La Défense et à utiliser mon image.

En conséquence de quoi, et conformément aux dispositions relatives au droit à l'image et aux droits de la personnalité, j'autorise l'association CSC à fixer, reproduire et communiquer au public les photographies me représentant effectuées dans le cadre de cette Journée des Familles ainsi que celles de mes enfants.

**Je déclare être investi(e) de l'autorité parentale pour les enfants :**

.....

**Autorise**

**N'autorise pas**

les photographies susmentionnées pourront être utilisées, c'est-à-dire reproduites et représentées, intégralement et/ou par extraits, dans le cadre des actions d'information et de communication de l'association CSC dans le monde entier, notamment :

- lors de projections publiques,
- par télédiffusion, par tous réseaux de transmission (en analogique ou numérique par voie hertzienne, par câble ou satellite)
- par et sur tous réseaux de communication électronique, tels qu'internet (site internet de l'association CSC, page Facebook Les Enfants CSC,... )
- dans des publications papier ;
- et plus généralement sur tous supports incluant affiches, plaquettes d'information, brochure, dossier de présentation et par tous moyens existants ou à venir.

L'association CSC s'interdit expressément de procéder à une exploitation des images susceptible de porter atteinte à la vie privée ou à la réputation, à la dignité ou à l'intégrité de vous-même et de votre/vos enfants.

**Je confirme avoir pris connaissance de l'intégralité de ce formulaire d'autorisation avant signature et accord.**

Fait à ....., le .....2019,

