



# WORKSHOP X FRAGILE & MALADIES ASSOCIÉES

## JOURNÉE DÉDIÉE AUX FAMILLES

### SAMEDI 9 OCTOBRE 2021 - PARIS



L'association **Fragile X France** a organisé en Mars dernier, dans le cadre de son 30ème anniversaire, un **workshop** international sur le syndrome X Fragile et les maladies associées à la prémutation. Réservée aux professionnels, cette réunion de travail avait pour objectif de **mettre en lien les chercheurs et les médecins cliniciens** qui travaillent sur le syndrome X Fragile et les maladies associées, afin de consolider ou de faire émerger de **nouvelles pistes thérapeutiques**.

Afin d'associer les familles à cet événement, l'Association vous propose d'assister à une **journée d'information, ouverte à tous, le samedi 9 Octobre 2021**. Au programme : **restitution des échanges** qui ont eu lieu lors des deux journées de travail dédiée aux professionnels et **conférences**, sous la Présidence du **Professeur Vincent des Portes**.

#### PROGRAMME

**09h00 - 09h30** : Introduction et présentation des résultats du questionnaire "La recherche et les essais cliniques" envoyé aux familles

*Association Fragile X France*

**09h30 - 11h30** : Restitution des échanges qui ont eu lieu lors des deux journées réservées aux professionnels

*Professeur Vincent des Portes et Docteur Hervé Moine*

**11h30 - 12h30** : Questions/réponses et discussions avec la salle

**12h30 - 14h00** : Déjeuner

**14h00** : Autodétermination : comment est-ce possible pour les personnes X Fragile ?

*Madame Hélène Geurts*

**14h30** : Accompagnement psychoéducatif précoce : exemple de l'autisme

*Docteur Marianna Giannitelli*

**15h00** : Questions/réponses et discussions avec la salle

**15h30** : Pause

**16h00** : Programme de réhabilitation psychosociale dans les troubles du neurodéveloppement : spécificités pour les patients X Fragile

*Docteur Isabelle Amado*

**16h30** : Pourquoi et comment participer à un essai thérapeutique ?

*Madame Ségolène Gaillard - Kids France*

**17h00** : Questions/réponses et discussions avec la salle

**17h30** : Fin de la journée

#### INFORMATIONS

##### DATE

**Samedi 9 Octobre 2021**

de 9h00 à 17h30

##### INSCRIPTIONS

Inscription obligatoire

Possible jusqu'au 22 septembre

[www.xfra.org](http://www.xfra.org) - [www.helloasso.com](http://www.helloasso.com)

##### LIEU

Institut du Cerveau et de la Moelle

Hôpital de la Pitié Salpêtrière

47 Boulevard de l'Hôpital

75013 Paris

##### TARIFS

**60 € / personne**, repas du samedi midi compris

**20 € / personne : tarif pour les adhérents de Fragile X France** (familles à jour de leur cotisation), repas du samedi midi compris

##### CONTACT

Par téléphone au 06 25 45 64 96

Par mail à [contact@xfra.org](mailto:contact@xfra.org)

Avec le soutien de :

