

Journées Annuelles de l'Association Noonan



le 15 et 16 Juin 2024 @ Lille
Hôpital Jeanne de Flandre



Venez nous
rencontrer pour discuter
du syndrome de Noonan et
de l'Association de façon
conviviale, avec des
spécialistes

    <http://assonoonan.fr>

Scannez le
QR code pour
vous inscrire !





AnDDI-Rares



Journées Annuelles de l'Association Noonan Programme

15 Juin

- 08.45 - 09.15 **Accueil des participants – Garderie – stand d'informations**
- 09.15 - 09.30 **Ouverture de la journée** *Ioël Detton*, président de l'Association Noonan
- 09.30 - 10.00 **Le syndrome de Noonan : de la clinique aux gènes**, *Pr. Yves Sznajer* (Centre de Génétique humaine, Cliniques universitaires Saint-Luc, UCLouvain, Bruxelles)
- 10.00 - 10.30 **Croissance, atteintes osseuses et métaboliques dans le syndrome de Noonan**, *Pr. Thomas Edouard*, (Unité d'Endocrinologie, Maladies Osseuses et Génétique, Toulouse)
- 10.30 - 11.00 **IRM cérébrales et syndrome de Noonan**, *Dr. Yline Capri* (Département de Génétique Hôpital Robert Debré, Paris)
- 11.15 - 11.45 **Pause-café**
- 11.45 - 12.00 **Présentation de la plateforme PLEMaRa**
- 12.00 - 12.30 **Troubles de l'hémostase dans le syndrome de Noonan**, *Dr. Mélanie Daniel* (CHU Lille)
- 12.30 - 14.00 **Déjeuner organisé par l'association (sur site)**
- 14.00 - 14.30 **Aspects digestifs et nutritionnels du syndrome de Noonan**, *Dr. Léa Tran* (Service de Gastroentérologie, Hépatologie et Nutrition Pédiatriques, Lille)
- 14.30 - 14.45 **Présentation de l'Association Noonan**, *Bureau de l'association*
- 14.45 - 15.15 **Pause-café**
- 15.15 - 17.00 **Tables rondes et discussions**
- 19.00 **Dîner (non couvert par l'association) dans le vieux Lille** (lieu qui sera annoncé)



ASSOCIATION NOONAN



AnDDI-Rares



Journées Annuelles de l'Association Noonan Programme

16 Juin

A partir de 11h, nous vous donnons rendez-vous au parc de la Citadelle, en plein cœur de Lille.

Grand poumon vert de la ville, le parc abrite aussi le zoo de Lille, et un parc d'attractions pour enfants, avec une dizaine de manèges.

L'idée est de pouvoir passer un moment convivial et ludique tous ensemble, enfants et adultes.

L'Association fournira aux inscrits des tickets de manège pour les enfants, et nous verrons en fonction de la météo (toujours belle à Lille) pour l'organisation d'un pique-nique. Merci de nous prévenir en avance pour celles et ceux qui seraient motivés !



"Viens découvrir le panda roux du zoo, qui me ressemble !!"

Noonie, mascotte de l'Association

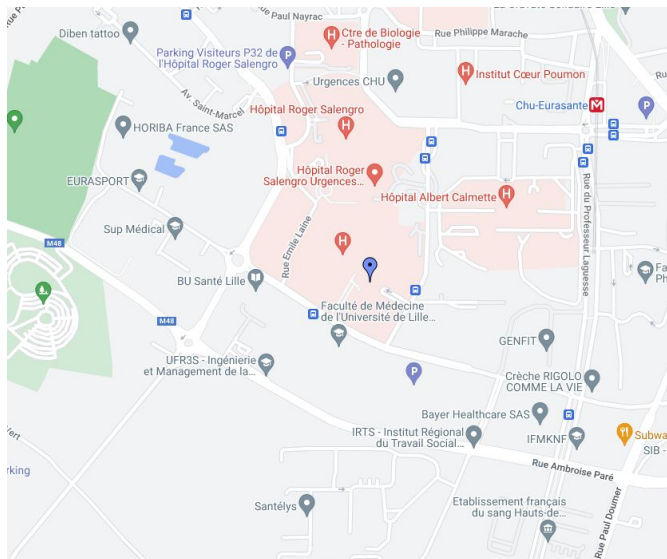


Accès Métro République



ASSOCIATION NOONAN

Comment venir ?



La journée aura lieu à l'hôpital Jeanne de Flandres

Pour venir, plusieurs options :



Parking payant de l'hôpital, difficile de stationner autrement



Ligne 1 arrêt CHU Eurasanté



Bus Liane 2, 52, 55, 58, 63, 232, 229, Corolle

plus d'infos ilevia.fr

ilevia

Détails pratiques

Hébergement : l'association peut simplement et sur demande, proposer des pistes d'hébergement selon la composition familiale, la gamme de prix et la durée de l'hébergement souhaitée (hôtel, auberge ...).

Restauration : les repas et pauses-café matin et après-midi sont prévus. Le déjeuner (entre 12.30 et 14.00) se déroulera au sein de l'hôpital. Les repas sont couverts via la participation à la journée (15 € par adulte pour les membres de l'association et 20 € pour les non-membres).

Accueil des enfants : la mise en place d'une offre de garderie pour les enfants entre 6 et 12 ans est envisagée, et assurée par un / des animateurs confirmés sur le lieu de conférence (maison des enfants sur l'hôpital Jeanne de Flandres). Nous vous remercions de bien vouloir nous préciser à l'adresse mail ci-dessous si vous souhaitez inscrire vos enfants et ce, avant mi-mai 2024 (noms, prénoms, âges).

Activité Dimanche : une activité familiale sera organisée dimanche 16 juin matin. L'idée est de se retrouver dans le grand parc de Lille (la Citadelle), où se trouvent un zoo et un parc d'attractions. L'Association fournira les tickets. **M 1** République

Pour tous renseignements :

assnoonan@gmail.com