



Journée Maladie de Sanfilippo - MPS III

lundi 4 novembre 2013, par [François](#)

Journée d'information VML consacrée aux Maladies de Sanfilippo - MPS III types A, B, C et D.

RENDEZ-VOUS A PARIS LE DIMANCHE 17 NOVEMBRE 2013

Ouvert aux parents et personnels médicaux-sociaux concernés par cette maladie.

La recherche avance, des essais thérapeutiques sont en cours, c'est pourquoi Vaincre les Maladies Lysosomales vous propose une journée d'information en présence d'experts reconnus.

Une journée pour faire ensemble le point sur l'actualité thérapeutique et sur des sujets du quotidien pour vivre la maladie. Une journée pour comprendre, posez vos questions aux intervenants, rencontrer d'autres parents touchés par la maladie.

Au programme de cette journée : *cliquez sur le pdf pour le détail du programme*



- Point sur les approches thérapeutiques : comprendre, les avancées ...

- L'hyperactivité et les troubles du sommeil
- Prévenir et soulager la douleur
- Les difficultés de l'accueil en structure de l'hyperactivité au polyhandicap



Maladie de Sanfilippo
MPS III type A, B, C et D

LA RECHERCHE AVANCE, DES ESSAIS CLINIQUES SONT EN COURS, FAISONS LE POINT SUR L'ACTUALITE ...

ENEZ ECHANGER AVEC LES ACTEURS DE CETTE RECHERCHE
PARTAGER AVEC D'AUTRES PARENTS TOUCHES PAR LA MALADIE

**JOURNEE D'INFORMATION
SANFILIPPO - MPS III**

Le Dimanche 17 Novembre 2013, à Paris

Au programme : Point sur la recherche thérapeutique, hyperactivité et trouble du sommeil, prévenir et soulager la douleur, les difficultés de l'accueil en structure ...

Ouvert à tout public - parents, professionnels - concernés par la maladie de Sanfilippo
Inscription obligatoire auprès de l'Association Vaincre les maladies lysosomales

Journée organisée par l'Association de Patients

Pour tout renseignement ou inscription, contactez :
Delphine GENEVAZ
Responsable Scientifique VML
01 69 75 40 36 - scientifique@vml-asso.org

**VAINCRE LES MALADIES
LYSOSOMALES**
VML RARE MAIS PAS SEUL !

www.vml-asso.org

Vaincre les Maladies Lysosomales - Association de patients - Recettes d'Unités Publiques

Des experts présents pour répondre à vos questions :

Dr Brian Bigger, University of Manchester
 Mme Christine Lavery, MPS Society UK
 Dr Jérôme Ausseil, laboratoire de Biochimie, CHU Amiens
 Pr Marc Tardieu, neuropédiatre, CHU Kremlin Bicêtre
 Dr Bénédicte Héron, Hôpital A Trousseau - Paris
 Dr Vassili Valayannopoulos, Hôpital Necker - Paris
 M. Fabrice Delaire, Directeur IME Les Lurons à Hazbrouck,
 Mme Dominique Tessier, parent et référent du Groupe Sanfilippo - VML

Renseignements et Inscriptions auprès de VML :

Delphine GENEVAZ, Responsable Scientifique VML
 Tel. 01 69 75 40 36 - scientifique@vml-asso.org

- Adhérents VML : gratuité
- Autres participants : 30€ (déjeuner du midi et pauses-café compris)