

PROGRAMME NOUAN 2018

NOUAN LE FUZELIER 11 AU 13 MAI 2018



Programme informatif : Un livret d'accueil complet vous sera remis à l'arrivée avec l'ensemble du programme et autres informations utiles pour votre week-end.

Jeudi 10 mai - Vie association et préparation WE

Réunions des membres des différentes commissions de VML

14h : Réunion des bénévoles animateurs

16h : Réunion Antennes-CA + Commission Adultes

18h : Réunion des Référents Groupe Pathologies

VENDREDI 11 MAI

à partir de 11h00 : Accueil des participants – Installation

Rendez-vous au domaine de Chales, route de Saint Viâtre, 41600 Nouan Le Fuzelier

L'Accueil se fait au bâtiment « les Tilleuls », vous pourrez vous garer à proximité lors de votre arrivée, puis rejoindre le grand parking après vous être installé. Vous pouvez arriver avant 11h sur le site du domaine.

12h00 : Buffet pour tous

14h00 : Début de l'Accueil des enfants

14h15 : Ateliers Médico-scientifiques par pathologie ou groupe de pathologies

MPS I : Dr Nathalie GUFFON (Lyon)

MPS II : Prof François LABARTHE (Tours)

Niemann-Pick : Dr Marie VANIER

Autres pathologies (CLN, MPS III, Pompe, GM1, GM2, ML2) : Dr Samia PICHARD (Paris)

Gaucher – échanges patients

16h00 : Conférence Scientifique - Diagnostic et Génétique, vers une évolution des pratiques

Animé par : Pr Soumeya BEKR (Rouen), Dr Stéphanie ARPIN (Tours), Pr Didier LACOMBE (Bordeaux)

La révolution actuelle des outils de diagnostic et de suivi : source d'information mais également les difficultés et limites d'interprétation. En quoi consiste le conseil génétique, pour qui, pourquoi, et la réglementation qui l'encadre. Un point sur le dépistage systématique néonatal pour les maladies rares et les questions que cela soulèvent.

18h15 : Réunion - Rencontre des familles qui viennent pour la 1ère fois à ce week-end

19h00 : Repas des enfants

19h00 : Mot de bienvenue puis Dîner des régions *C'est vous le Chef !*

21h30 : Fin de l'Accueil enfants

SAMEDI 12 MAI

7h30 -9h : Petit déjeuner

9h00 : Début de l'Accueil des enfants

9h30 : Assemblée Générale de l'Association

12h00 : Repas des Enfants

12h00 : Apéritif masqué – Concours masques et récompenses coffrets séjours et coffrets gourmands

13h00 : Repas des Adultes

14h30 et 16h15 : Ateliers Bien-Être au choix :

Trop souvent mis de côté, le corps et l'esprit ont besoin de moment de bien-être. Profitons de ce week-end pour prendre du temps pour soi, se faire du bien et découvrir quelques activités à faire tout au long de l'année.

Vous pourrez suivre deux ateliers de 1h30 parmi les 3 proposés.

A votre arrivée merci d'indiquer si vous souhaitez participer à l'atelier Collage. En fonction du nombre de participants intéressés l'Atelier aura lieu une fois ou deux.

Atelier d'initiation à la méthode Pilates par Raphaël ROUSSEL, professeur diplômé

Pourquoi faire du Pilate ? 3 disciplines en une : yoga, gym et danse classique. Pour renforcer les muscles profonds, responsable de la posture. Ces muscles constituent le centre énergétique du corps, qui permet d'être plus fort, plus stable. Mais aussi pour améliorer la conscience de son corps afin de mieux s'en servir. De par la respiration le corps arrive plus facilement à assouplir les muscles tendues (cervicales, trapèze, dos).

Atelier d'initiation à la méditation pleine conscience par Stéphane ROY, psychologue à Vierzon.

Initiation à la méditation de pleine conscience - bases théorique et exercices pratiques pouvant être utilisés facilement et au quotidien.

Atelier créatif de collages animé par un parent - Isabelle CHAMPION – BEAUVILLAIN

« Libérer sa créativité au quotidien » - Répétition, détente et évasion assurés pour une activité simple et ludique, individuelle ou commune, accessible à toutes et tous.

15h00 : Atelier Danse pour les **adolescents et jeunes adultes** par Stéphanie BREGAND

Professeur de danse de sociétés à Dijon, je vous propose un atelier de découverte des danses individuelles sur des musiques actuelles. Cet atelier ludique vous permettra d'acquérir des mouvements de bases simples à reproduire en soirée et un apprentissage de l'utilisation des différents rythmes. L'atelier sera adapté au niveau et capacités de chacun avec pour l'occasion le soutien de mes deux filles de 14 et 16 ans. Alors en piste!

16h15 : Atelier La vie affective et amoureuse par Sandra SAINT AIME, Psychologue, sexothérapeute à Toulouse.

La vie affective et amoureuse des adolescents ou jeunes adultes atteints de maladies lysosomales est un sujet délicat car il touche à l'intimité. Comment protéger des jeunes qui peuvent être en situation de vulnérabilité, tout en leur laissant un espace permettant d'aimer et d'être aimé ? Comment se positionner et trouver la bonne distance en tant que parent ?

16h15 : Atelier Panser le Deuil avec Catherine TOUATI, Psychologue, CHU de Tours

Un espace de partage et d'écoute et d'échange sur la perte d'un proche. Chacun pourra s'il le souhaite exprimer et partager ses émotions, ses douleurs, ses questions dans un environnement bienveillant et au sein d'un groupe qui traverse la même épreuve.

18h00 : Lâcher de Ballons en mémoire des malades décédés dans l'année

A l'accueil des étiquettes seront disponibles si vous souhaitez qu'un petit mot s'envole aux ballons.

19h00 : Dîner des Enfants

20h00 : Dîner des Adultes

21h30 : Fin de l'Accueil des enfants

21h30 : Soirée dansante

DIMANCHE 13 MAI

8h-9h30 : Petit déjeuner

9h30 : Début de l'Accueil des enfants

10h00 : Kermesse des enfants

11h30 : Fin de l'Accueil des enfants

12h00 : Buffet pour tous