



ACTAYS
ACCION Y CURA PARA
TAY-SACHS

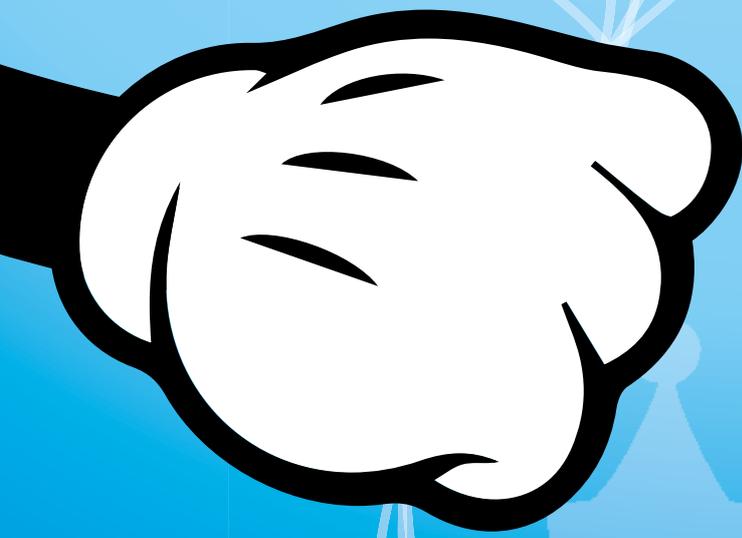
ETSCC
EUROPEAN
TAY-SACHS
CHARITY
CONSORTIUM

HAND in HAND
gegen TAY-SACHS
und SANDHOFF



**VAINCRE LES MALADIES
LYSOSOMALES**
RARE, MAIS PAS SEUL

HAND in HAND
gegen TAY-SACHS
und SANDHOFF



DU 3 AU 6 JUIN 2016
DISNEYLAND PARIS,
FRANCE

**4ème CONFÉRENCE EUROPÉENNE DES
FAMILLES TOUCHÉES PAR LES MALADIES
DE TAY-SACHS ET DE SANDHOFF**

THE EUROPEAN TAY-SACHS CHARITY CONSORTIUM (ETSCC) PROVIDES A UNIFIED
VOICE IN THE FIGHT AGAINST TAY-SACHS AND SANDHOFF DISEASE - ETSCC.ORG

Jour de conférence n°1:

L'alimentation

Programme du jour

Samedi 4 juin - Matin

ARRIVÉE ET ENREGISTREMENT

09h30 - 10h00 Salle de conférence « Grand Central »

L'enregistrement des participants se déroulera dans la salle «Grand Central» de l'Hôtel «New York». La salle de conférence sera fléchée grâce à des panneaux.

INTRODUCTION TO THE CONFERENCE

10h00 - 10h15

Intervenant: Daniel Lewi - Président ETSCC

La conférence débutera par une présentation du programme des 2 journées ainsi que par une présentation des travaux récents de l'ESTCC.

SESSION 1 - L'IMPORTANCE DE L'ALIMENTATION

10h15 - 10h45

Intervenant : Anita McDonald - Specialist Dietician, Birmingham Children's Hospital

Cette intervention analysera l'importance de l'alimentation dans le développement de l'enfant et son rôle dans les maladies dégénératives.

10h45 - 11h00 Tour de table / traduction

Ces 15 minutes seront consacrées aux traductions et aux questions/réponses au sujet de l'importance de l'alimentation, grâce à nos traducteurs.

SESSION 2 - AMÉLIORER L'ALIMENTATION

11h00 - 11h30

Intervenant: Anita McDonald - Specialist Dietician, Birmingham Children's Hospital

Durant cette session, l'intervenant détaillera les modes d'alimentation possibles et leurs conséquences sur le bien-être des enfants.

11h30 - 11h45 Tour de table / Traduction

Ces 15 minutes seront consacrées aux traductions et aux questions/réponses au sujet des différents types d'alimentation, grâce à nos traducteurs.

PAUSE CAFÉ

11h45 - 12h15

Grand Central

Thé et café seront à votre disposition à l'extérieur de la salle.

Samedi 4 juin - Après-midi

SESSION 3 - LE RÉGIME KETOGENIC

12h15 - 12h45

Intervenant: Mary-Anne Leung - Specialist Paediatric Ketogenic Dietician, Evelina London Children's Hospital

An introduction to the ketogenic diet and the ways in which this specialist diet can be managed.

12h45 - 13h00 Tour de table / Traduction

Ces 15 minutes seront consacrées aux traductions et aux questions/réponses au sujet du régime Kétogénic, grâce à nos traducteurs.

DÉJEUNER

13h00 - 14h30

« Parkside Diner »

Un déjeuner sous forme de buffet sera servi dans la salle «Parkside Diner», qui se situe dans l'Hôtel « New York ».

SESSION 4 - LE RÔLE DE LA THÉRAPIE ORALE DANS L'ALIMENTATION

14h30 - 15h00

Intervenant: Kim Lewis - Specialist Speech and Language Therapist, Evelina London' Children's Hospital Community Services

Cette session abordera les impacts bénéfiques de la thérapie orale, et son importance dans l'alimentation des enfants.

15h00 - 15h15 Tour de table / Traduction

Ces 15 minutes seront consacrées aux traductions et aux questions/réponses au sujet des bénéfices de la parole dans l'alimentation, grâce à nos traducteurs.

SESSION 5 - DISCUSSIONS ENTRE FAMILLES

15h15 - 15h45

La prise en charge des enfants

Cette session sera consacrée à une discussion entre les familles présentes au sujet de plusieurs sujets en rapport avec la prise en charge médicale des enfants.

15h45 - 16h15

Gestion des symptômes

Cette session sera consacrée à une discussion entre les familles, afin de permettre à chacun de comparer les modes de gestions des symptômes.

Jour de conférence n°2:

Médecine et recherche

Programme du jour

Dimanche 5 juin - Matin

ARRIVÉE

09h30-10h00 Salle de conférence « Grand Central »

Merci de rejoindre directement la salle de conférence "Grand Central" à l'hôtel « New York ». Des panneaux de signalisations indiqueront l'emplacement de la salle.

SESSION 6 - THÉRAPIE GÉNÉRIQUE

10h00 - 10h45

Intervenant: Begoña Cachón Gonzalez - Senior Research Associate, University of Cambridge

Cette session présentera la thérapie génique et son rôle dans le développement de traitement pour plusieurs maladies.

10h45 - 11h00 Tour de table / Traduction

Ces 15 minutes seront consacrées aux traductions et aux questions/réponses au sujet de la thérapie génique, grâce à nos traducteurs.

SESSION 7- POINT DE SITUATION SUR LA RECHERCHE

11h00 - 11h30

Intervenant: Prof Timothy Cox - Professor Timothy Cox, Lead Researcher, University of Cambridge

Cette session présentera un point de situation sur la recherche d'un traitement pour les maladies de Tay-Sachs et de Sandhoff et sur ses éventuelles implications.

11h30 - 11h45 Tour de table / Traduction

Ces 15 minutes seront consacrées aux traductions et aux questions/réponses au sujet des dernières avancées de la recherche, grâce à nos traducteurs.

PAUSE CAFÉ

11h45 - 12h15 Grand Central

Thé et café seront servis à l'extérieur de la salle de conférence.

SESSION 8 - THÉRAPIES ALTERNATIVES

12h15 - 12h45

Intervenant: Dr Mario Cordero - Seville University

Cette session présentera le traitement « Inflammasone Complex » pour la maladie de Tay-Sachs, ainsi que ses effets sur les enfants malades.

Dimanche 5 juin - Après-midi

12h45 - 13h00 Tour de table / Traduction

Ces 15 minutes seront consacrées aux traductions et aux questions/réponses au sujet des thérapies alternatives, grâce à nos traducteurs.

DÉJEUNER

13h00 - 14h30

Parkside Diner

Un déjeuner sous forme de buffet se déroulera dans l'enceinte de l'hôtel « New York ».

SESSION 9 - CTSF & RECHERCHE AUX USA

14h30 - 15h00

Intervenant: Ken Bihn - Founder and CEO of Cure Tay-Sachs Foundation, USA

Cette session sera consacrée au témoignage de la famille BIHN et à leur parcours, jusqu'à la création de la "Cure Tay-Sachs Foundation".

15h00 - 15h15 Questions/Réponses avec Ken Bihn

Ces 15 minutes seront consacrées aux traductions et aux questions avec Ken BIHN.

SESSION 10 - LA MALADIE AU CŒUR DE LA FRATRIE

15h15 - 15h45

Intervenant: Allie Colaço - Research Assistant Gene Therapy, Boston USA and Oxford UK

L'histoire d'Allie, qui a perdu son frère atteint de la maladie de Tay-Sachs, et qui cherche maintenant un traitement pour cette maladie. .

15h45 - 16h00 Questions/Réponses avec Allie Colaço

Ces 15 minutes seront consacrées aux traductions et aux questions avec Allie Colaço.

BILAN DE LA CONFÉRENCE

16h00 - 16h15

Intervenant: Daniel Lewi - Président ETSCC

Cette synthèse des 2 jours de conférence permettra de dresser un bilan, de mesurer l'impact des différentes sessions sur les familles mais aussi d'annoncer le lieu où se déroulera la conférence 2017.

Activités de **groupe**: Programme quotidien

Activités de **groupe**

Vendredi 3 juin - Journée

ARRIVÉ ET PARCS DISNEYLAND PARIS

09h00 - 18h00 Parcs Disneyland

Ce premier jour sera consacré, pour les familles, à l'installation dans l'hôtel et à la visite de Disneyland Paris. À son arrivée, chaque famille recevra une brochure d'accueil et ses billets d'entrée pour le parc.

Vendredi 3 juin - Soir

DINER D'ACCUEIL

18h30 - 22h00 Rainforest Café

À partir de 18h30, le dîner d'accueil se déroulera au Rainforest Café. Ce sera l'occasion pour les familles de se retrouver toutes ensemble et d'accueillir ceux qui nous rejoignent pour la première fois.

Samedi 4 juin - Journée

PREMIER JOUR DE CONFÉRENCE

09h30 - 16h15 Hôtel New York « Grand Central »

Cette première journée se déroulera dans la salle de conférence « Grand Central » de l'hôtel New York. Merci d'arriver suffisamment tôt pour permettre le bon déroulé des formalités d'accueil et pour garantir que la conférence commence à l'heure prévue.

Samedi 4 juin - Soir

DINER DE GROUPE

19h30 - 22h00 Hôtel New York - Radio City

Après cette première journée de discussion, le dîner se déroulera dans la salle « Radio City », au sein de l'hôtel New York. Ce sera l'occasion d'approfondir les liens entre les familles et d'aborder pleins d'autres sujets.

Dimanche 5 juin - Journée

DEUXIEME JOUR DE CONFÉRENCE

09h30 - 16h15 Hôtel New York « Grand Central »

La seconde journée de conférence se déroulera dans la même salle de conférence (Grand Central). Merci de ne pas être en retard pour permettre aux intervenants de bénéficier des créneaux prévus.

Dimanche 5 Juin - Soir

CAFÉ DE DÉPART

16h15 - 18h00 Hôtel New York « Grand Central »

Après cette seconde journée de discussions passionnantes, un petit café de départ se déroulera dans la salle de conférence « Grand central ». Il permettra aux intervenants et aux familles d'échanger une dernière fois avant leur départ.

Lundi 6 juin - Journée

DÉPART & PARCS DISNEYLAND PARIS

09h00 - 18h00 Parcs Disneyland

Pour cette dernière journée, les familles qui le souhaitent pourront bénéficier d'une journée au Parc Disneyland Paris. Les billets d'entrée seront donnés avec la brochure d'accueil reçue à l'arrivée, le premier jour.

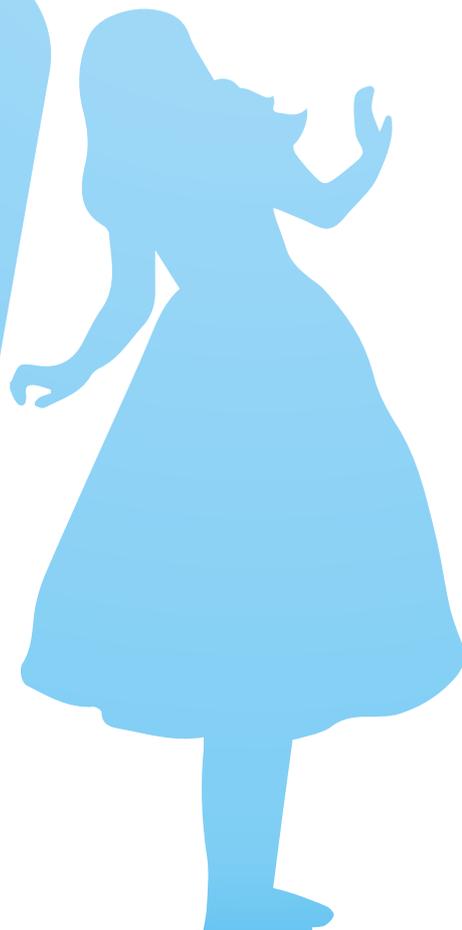
Lundi 6 juin - Soir

DÉPART

09h00 - 18h00 Parcs Disneyland

Les familles ayant passées la journée à Disneyland prendront le départ pour rentrer chez elles. Des navettes vers les gares et aéroports sont possibles, à condition d'avoir prévenu les organisateurs suffisamment longtemps à l'avance.

**“Choisis la route à
prendre en fonction
de l’endroit où tu
veux aller...”**



DU 3 AU 6 JUIN 2016

DISNEYLAND PARIS, FRANCE

**4ème CONFÉRENCE EUROPÉENNE DES FAMILLES TOUCHÉES PAR LES MALADIES
DE TAY-SACHS ET DE SANDHOFF**