ASSOCIATION
FRANCAISE DE L'
HEMIPLEGIE
ALTERNANTE

L'AFHA est affiliée à :

AHCFE (Fédération Européenne AHC)

Alliance maladies rares (Plateforme Maladies rares)

ISSOU, le 26 septembre 2024

OBJET : Invitation au week-end de rencontre Scientifique / Associatif 2024 de l'AFHA

Chères Afhasiennes, chers Afhasiens,

Le week-end de rencontre Scientifique / Associatif de l'AFHA s'approche avec son temps de rencontre et d'échanges. Nous vous donnons donc rendez-vous :

Le samedi 30 novembre et dimanche 1er décembre 2024
Ecole élémentaire « Pierre DEMONT »
62 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94120 FONTENAY-SOUS-BOIS

En fil rouge de ce week-end, nous profiterons de la présence de nombreuses familles pour « truster » l'étude du Dr. Boris CHAUMETTE (Psychiatre GHU Sainte-Anne PARIS 14) sur les troubles du comportement en organisant des entretiens auprès des familles et des enfants avec le docteur et Mme Romane SAVATTE qui nous feront l'honneur de leurs présences.

L'animation sera assurée pour nos enfants du samedi 30/11 à partir de 13h, jusqu'au dimanche 1/12 à 12h avec une équipe pilotée par Anaëlle MORISSEAU et ses co-équipières en formation d'éducatrice spécialisée.

En espérant vous voir toujours aussi nombreux et participatifs, le déroulement de ce week-end de rencontre est encore et toujours un moment précieux car porteur d'espoir ! C'est bien en étant tous ensemble que nous vaincrons cette maladie !

« ENSEMBLE, NOUS VAINCRONS L'HEMIPLEGIE ALTERNANTE »
Rémi ORHANT
Président de l'AFHA

AFHA (https://www.afha.org/) - 6 Rue Madeleine Caze 78440 ISSOU
Président : M. Rémi ORHANT (orhant.remi@orange.fr / 06.30.38.00.07)

PROGRAMME DU WEEK-END

Samedi 30 novembre 2024 : PARTIE SCIENTIFIQUE

13h00 : Accueil des familles

13h30 : Introduction du week-end AFHA par Rémi ORHANT, président de l'AFHA

14h00 à 19h00 : Présentations scientifiques

- ✓ Point de situation sur l'étude du traitement par oxygénothérapie des mouvements anormaux dans l'hémiplégie alternante:
  - Pr. Emmanuel FLAMAND-ROZE, neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière PARIS (75)

- ✓ Point de situation sur l'échelle d'évaluation clinique propre à l'hémiplégie alternante :
  - Dr. Eleni PANAGIOTAKAKI, neuropédiatre aux Hospices Civils de Lyon à BRON (69)

- ✓ Retour sur le 12ème symposium international sur les maladies liées aux mutations du gène ATP1A3 de Barcelone :
  - Dr. Eleni PANAGIOTAKAKI, neuropédiatre aux Hospices Civils de Lyon à BRON (69)

- ✓ Présentation de l'étude sur l'hyperexcitabilité neuronale et dépolarisation propagée chez des souris avec mutation de l'hémiplégie alternante
  - Mirjana PAVLICEK, vice-présidente de l'AFHA / membre de l'équipe SANOFI

- ✓ Point de situation sur l'arrêt de commercialisation du SIBELIUM par le groupe JANSSEN France
  - Rémi ORHANT, président de l'AFHA

- ✓ Point de situation sur GenIDA
  - Mme Pauline BURGER, cheffe de projet GenIDA

- ✓ Présentation des thèmes priorisés par les adhérents :
  - Pratiquer les bons gestes et les bonnes postures avec les enfants
  - Le relationnel entre frères et sœurs dans le contexte de l'hémiplégie alternante

LE PROGRAMME EST SUSCEPTIBLE D'ETRE MODIFIE SELON LES CONTRAINTES DES MEDECINS !

19h30 : Tirage au sort de la tombola 2024 de l'AFHA

20h00 : Dîner « pizza » offert par l'AFHA

Dimanche 1er décembre 2024 : ASSEMBLEE GENERALE DE L'AFHA

8h30 : Accueil des familles

9h00 à 12h00 : Assemblée Générale Ordinaire 2024

- ✓ Bilan d'activités 2023/2024
  - M. Rémi ORHANT, président de l'AFHA
- ✓ Bilan financier 2023/2024
  - M. Antony GIOVANNANGELLI, trésorier de l'AFHA
- ✓ Retour sur le Week-end de détente 2024
  - Mme Laetitia OTTMAN, adhérente de l'AFHA
- ✓ Présentation de la charte organisationnelle concernant le séjour détente et les projets pour 2025
  - M. Rémi ORHANT, président de l'AFHA
- ✓ Vote du montant de l'adhésion 2025 à l'AFHA
  - M. Rémi ORHANT, président de l'AFHA
- ✓ Election partielle des membres du Conseil d'Administration pour le renouvellement des mandats de 3 ans :
  - M. Rémi ORHANT, président de l'AFHA

Seuls les adhérents à jour de leur cotisation pourront voter.

« Le Conseil d'Administration de l'AFHA se compose de 11 membres, dont 5 membres font partie du bureau de l'AFHA (Président / Vice-président / Trésorier / Trésorier adjoint / Secrétaire). Chaque membre est élu pour un mandat d'une durée de 3 ans. Il est important que de nouveaux candidats se présentent pour soutenir la dynamique de l'AFHA. Être plus nombreux c'est être plus fort ! Un engagement que l'on peut craindre mais à plusieurs la tâche est partagée. ***Merci pour votre coopération, elle est pour nos enfants. »***

12h30 : Fin de l'Assemblée Générale, déjeuner offert par l'AFHA (repas traiteur),

Fin du week-end associatif

MODE HYBRIDE

Comme tous les ans, notre Assemblée Générale se déroulera en mode hybride :

- mode distanciel
- mode présentiel.

Mode DISTANCIEL

- Votre connexion à l'AG se fera via l'application ZOOM
- Un lien de connexion vous sera communiqué par mail

Mode PRESENTIEL

- Vous vous déplacez au lieu de rassemblement sur FONTENAY-SOUS-BOIS
- Vous souhaitez bénéficier d'un hébergement sur place
- Votre demande sera traitée par Sylvie ORHANT (secrétaire AFHA)
- La réservation de votre chambre sera traitée par Pauline et Antony GIOVANNANGELI (trésoriers AFHA)

A savoir :

Vos besoins attendus par le CA de l'AFHA sont :	**Les prises en charge par l'AFHA sont :**
• le nombre de personnes • les nom-prénom et date de naissance des frères et sœurs • indiquez si vous considérez que la chambre PMR est prioritaire*	• l'encadrement de vos enfants par l'équipe d'animation • le goûter des enfants le samedi 30/11 • le dîner du samedi 30/11 soir • l'hébergement pour 1 nuitée avec les petits-déjeuners + taxe de séjour • le déjeuner du dimanche 1er décembre midi
Pour information : L'Assemblée Générale démarre à 13h le samedi. Il est possible de déjeuner dans l'enceinte de l'école mais il faut prévoir son panier repas.	

*** Descriptif d'une chambre PMR :**

- les hôtels disposent de peu de chambres PMR
- l'hôtel qui sera sélectionné par l'AFHA pour l'AG aura un ascenseur
- les chambres PMR sont souvent prévues pour 2 personnes
- l'élément majeur qui différencie une chambre PMR d'une chambre classique est la salle de bains par son aménagement (un espace douche plus spacieux avec des équipements comme des poignées)
- la chambre PMR n'est pas toujours plus grande en surface qu'une chambre classique ; elle a une porte plus large et un espace de manœuvre pour le fauteuil

mais il y a toujours des exceptions…

COUPON REPONSE

date limite de rigueur pour le retour du coupon réponse avant le 06/10/2024

(à retourner par mail : rs.orhant@wanadoo.fr
OU par voie postale : Sylvie ORHANT 34 rue des caillouets 78520 GUERNES)

M. / Mme : ……(nom / prénom)

☐ Je ne participe pas à l'Assemblée Générale

☐ Je participe à l'Assemblée Générale en distanciel
Pour cela, je confirme mon adresse mail : ……@.....

☐ Je participe à l'Assemblée Générale en présentiel, mais je n'ai pas besoin d'un hébergement à l'hôtel

☐ Je participe à l'Assemblée Générale en présentiel, et je demande un hébergement à l'hôtel
Pour cela, je complète le tableau suivant :

	Préciser le nombre	Date de naissance
Enfant / Adulte HA		
Parent(s)		
Frère(s) / Sœur(s)		

Je précise également si j'ai besoin d'une chambre PMR : ☐ Indispensable ☐ Non prioritaire

Repas du samedi 30 novembre soir :
☐ Présent(s), précisez le nombre : ……. ☐ Non présent(s)

Repas du dimanche 1er décembre midi :
☐ Présent(s), précisez le nombre : ……. ☐ Non présent(s)