

Informations d'ordre général

Comment se rendre au
Centre International de Séjour de Paris Maurice Ravel
6, Avenue Maurice Ravel
75 012 Paris

*En voiture par l'autoroute :

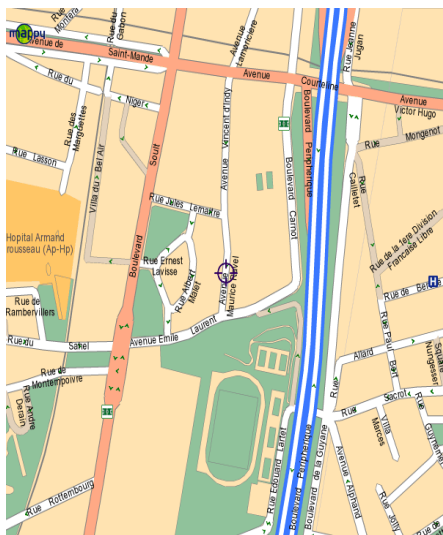
Sur Le boulevard Périphérique de Paris,
sortir à la porte de Vincennes ou porte Dorée.
Prendre le Boulevard Soult, puis la rue Jules
Lemaître et ensuite l'Avenue Maurice Ravel.

* En train puis métro :

A 500m des stations :

- « Bel Air »
- « Porte Dorée »
- « Porte de Vincennes »

Informations : 33(0)1 44 75 60 00



Assemblée Générale et Conférence



09 juin 2018

Centre International de séjour de Paris
MAURICE RAVEL
6 avenue Maurice Ravel
75012 Paris

Inscription : Toute personne souhaitant se rendre à la Journée Nationale de SOLHAND doit préalablement s'inscrire à l'aide du bulletin d'inscription joint et retourner son règlement à la date prévue à cet effet.

avant le 07 mai 2018 pour l'hébergement

Et jusqu'à la dernière minute pour la Conférence

Annulation : Tout séjour écourté, voire annulé devra faire l'objet d'un courrier auprès de l'association précisant la nature de l'annulation.

Hébergement : Les chambres sont accessibles à partir de 14h00 et doivent être libérées vers 9h30.

Toutes les chambres disposent d'un lavabo (douches et sanitaires selon la catégorie de chambres choisie)**Linge de toilette fourni*

Solidarité Handicap « Autour des maladies rares »

4 rue des Grouettes Apt 205 - 91240 Saint Michel sur Orge

Téléphone : 06 74 78 22 03

Site : <http://www.solhand-maladiesrares.org> Email : contact@solhand-maladiesrares.org



Pour la **10^{ème}** Journée Nationale de **SOLHAND** nous vous proposons un moment d'échange et de partage entre associations, adhérents individuels, familles, scientifiques, professionnels de santé et partenaires.

Au cœur de Paris, dans les locaux du **CISP le samedi 09 juin 2018.**

Cette année encore une place de choix sera réservée à un auteur :

Charlie et sa maman Hélène ROBERT

Ces livres sont nés de l'imagination de Charlie, une petite fille de neuf ans, porteuse d'une maladie de peau inconnue qui lui interdit toute exposition à la lumière du jour et du soleil. Créative et passionnée, elle aime écrire des histoires. Aidée par sa Maman pour reformuler ses idées et de Aude pour mettre en images ses rêves, Charlie a totalement été impliquée dans la création de cet ouvrage. Petite fille déterminée, elle a donné son accord pour la reformulation des textes mais également pour l'approbation des dessins. L'idée de passer du rêve à la réalité a été naturelle et Charlie a décidé d'offrir son livre à l'association qui lui est destinée, à elle mais également à sa sœur aînée.



Pari tenu en 10 ans, aides réalisées, du soutien en tout genre.

« **Les missions sociales** » n'ont jamais été aussi présentes dans notre budget. Nos efforts sont actifs et souvent récompensés par de belles réussites. Comme les **CPA Complément Projet Associatif**, les **CPI Complément Projet Individuel** et les **SPR Soutien Projet recherche**. Nous ne pouvons que nous réjouir d'exister Sans vouloir trop se vanter, nous essayerons "Encore et Encore " d'être utiles !

Bien à vous
Annie Moissin
Présidente-Fondatrice et le
Conseil d'Administration de **SOLHAND**

Partenaire
Transport adapté
HANDI'LIBRE
06 26 17 05 15



Programme de la journée :

9 h : Accueil des participants et **Assemblée Générale statutaire**

12 h : Déjeuner sur place au *Centre International de Séjour de Paris*



14h : CONFERENCE

Présentation de l'Institut IMAGINE : Professeur Stanislas LYONNET

Présentation : Professeur Valérie CORMIER-DAIRE et Anne DEGLAIRE

Chef de projet de la Filière OSCAR



Présentation générale de la politique de santé publique maladies rares : historique et panorama du fonctionnement actuel du PNM3 suivi pour l'exemple de la présentation de la **Filière OSCAR** et de ses centres de référence (maladies de l'os, du calcium et du cartilage).

Les intervenants parleront surtout de la France et des réseaux européens de référence. Afin d'illustrer leurs actions, présentation de l'application mobile **RADIO OSCAR**

Présentation : Lysa BENJAMIN « Chiropracteur »

Orientation vers les techniques douces et crânio-sacrée. Première profession de santé manuelle au monde, reconnue par l'OMS et le ministère de la santé, la Chiropraxie se fonde sur une conception globale du fonctionnement de l'organisme et des relations existantes entre la colonne vertébrale, le système nerveux et certains troubles de la santé.

Présentation du Dr Nizar MAHLAOUI

« La Suite, espace transition adolescents-jeunes adultes »



L'espace Transition adolescents-jeunes adultes a été inauguré le lundi 26 septembre 2016. Ce lieu a vocation à accompagner les adolescents-jeunes adultes suivis à Necker pour des maladies rares ou chroniques, lors de leur sortie des services de pédiatrie pour poursuivre leur prise en charge vers les hôpitaux pour adultes. Cette période clef s'accompagne souvent de difficultés pour les adolescents et des ruptures dans les parcours de soins peuvent être observées. Il s'agit donc d'un véritable enjeu de santé publique auquel l'hôpital, soutenu notamment par la Fondation Hôpitaux de Paris Hôpitaux de France, a souhaité répondre.

19 h SOIREE FESTIVE

SOLHAND a **10 ans** d'existence et poursuit son chemin, avec les associations, mais aussi les membres individuels.

Pour certains atteints de maladies rares parmi les rares, délaissés, abandonnés du système de santé ou sans diagnostic....

