

Association Française Sclérose Tubéreuse de Bourneville
Journée nationale des familles 2019

Samedi 30 mars 2019

Se repérer dans le parcours de vie des enfants et des adultes STB
(Accès aux droits, Scolarité ,Orientation ...)

Auditorium Ararat
11 rue Martin Bernard 75013 Paris
(Métro Tolbiac ou Corvisard)

9h. Accueil et élargement

9h30 Assemblée Générale, présentation de l'état d'avancement des projets

Guillaume Beure d'Augères, président -Angers.

Nathalie Rudelle vice-présidente -Paris

10h20 MDA / MDPH: quel parcours pour un dossier tout long de la vie? quelles sont les aides et les allocations pour qui et quelles démarches ? Quels recours ?

11h30 Carnet de santé électronique où en est-on ? Retour sur le brainstorming du 20 octobre 2018

Thibault Labussiere vice-président, Paris

Fiche de transition enfant/adultes

Nathalie Rudelle vice-présidente -Paris

12h00

Déjeuner

Projection en continu du film France 5

13h15 Recherche : bilan des essais en cours, avancée de la recherche, dernières études

Dr Emmanuelle Logette, PhD Biologiste moléculaire, spécialisée en diagnostic génétique, Genève

13h45 Scolarité/ médico-éducatif : Quelle filière pour quel enfant? comment s'inscrit-t-elle dans son parcours de vie du jardin d'enfant au projet professionnel ou au foyer de vie ?

15h45 Et après ? Comment peut-on légalement, protéger un mineur, accompagner et prévoir le passage à l'âge adulte ? Quelles mesures mettre en place en terme de gestion de patrimoine?

Me Jean Mériadec Hénaff, notaire, Vannes

17h30. fin de la journée