



A.A.L.

Syndrome d'Aicardi

Déclarée à la Préfecture de M.& M. le 09/04/02 sous le n° 014743

Parue dans le Journal Officiel du 27/04/02 sous le n° 20020017

SIRET : 450 085 030 00010 - Code NAF : 913 E

Siège : 1, rue Marguerite des Prés F- 54270 Essey-lès-Nancy

Rép./Fax : ++ 33 (0) 825.955.285



Nancy-Université

Université
Henri Poincaré



ville de
Nancy



A.A.L. 03/07



1, rue Marguerite des Prés
F-54270 ESSEY-LES-NANCY

A.A.L.
Syndrome d'Aicardi



Grâce à la mise en service du
TGV Est le 10 juin 07,
notre 3ème congrès européen
des « Familles Aicardi » aura lieu
encore plus près de chez vous ...

Cette manifestation concerne
toutes les personnes touchées
par le Syndrome d'Aicardi,
mais elle est aussi ouverte à toutes les
Familles et Professionnels intéressés par :

**LE POLYHANDICAP,
L'ÉPILEPSIE,
LES MALADIES RARES ET/OU GÉNÉTIQUES**

Vendredi 15/06/07

15 h : possibilité pour les « Familles Aicardi » de visiter
le laboratoire de cytogénétique moléculaire hu-
maine - EA3441 - CHU Nancy-Brabois (54500
Vandoeuvre) -visite en français et en anglais .

- 20 h 30 : Concert d'Orgue et de Gospel au profit
de l'association AAL Syndrome d'Aicardi en l'Eglise
Saint Pie X et Saint Luc, rue du Général Leclerc à
Essey-lès-Nancy (54270), entrée libre.

Première partie : Monsieur Dominique Breda,
organiste titulaire de l'église St Léon de Nancy,
enseignant au conservatoire de Metz ainsi que dans les
instituts de musicologie des universités de Metz et
Nancy (au programme : J.S. Bach, F. Mendelssohn,
P. Camonin, P.Cholley ...)

Seconde partie : Les « Nancy Gospel Singers »,
Cette Chorale dirigée par Madame Sara Klopfenstein
- Chef de Chœur - et accompagnée par Monsieur
Régis Magnard - Pianiste - vous interprétera, entre
autres : He's Got the Whole World, Swingin' with the
Saints, Oh Happy Day ...

Dimanche 17/06/07

- 10 h : Possibilité pour les « Familles Aicardi » de faire
une **visite guidée de Nancy** en français ou en anglais.

Samedi 16/06/07

Communauté Urbaine du Grand Nancy
22-24 Viaduc Kennedy
54000 NANCY
accueil à partir de 8 h 30

Modérateur

Docteur Jean-Luc Schaff,
Epileptologue au CHU de Nancy
et au COCEE (OHS de Flavigny - 54630)
(Centre d'Observation et de Cure pour Enfants Epileptiques)

Matin

- 9 h : Accueil salle du Conseil de M. François Werner,
Vice-Président délégué aux Affaires Universitaires de la
Communauté Urbaine, Adjoint au Maire de Nancy
délégué aux Finances et au Budget ; et mot de bienve-
nue de M. Olivier Vauchet, Président de AAL-
Syndrome d'Aicardi.

- 9 h 30 : Docteur Monique André, Neuropédiatre à la
Maternité de Nancy : "**L'Annonce du Diagnostic**"

- 10 h 15 : Docteur Jean-Luc Schaff, Epileptologue :
"**Derniers traitements de l'Epilepsie - Stimulation
du Nerf Vague (VNS)**"

- 11 h : Docteur Marie-Dominique Devignes, du
Laboratoire LORIA à Vandoeuvre/Nancy, Professeur
Philippe Jonveaux et Melle Saliha Yilmaz du labora-
toire de cytogénétique moléculaire humaine - EA3441 - :
"**Syndrome d'Aicardi : Point sur les travaux de
recherche initiés à Nancy**"

- 12h : Questions/Réponses

Après-midi

- 14 h : Docteur François Roussel, Pédiatre
en Etablissement Spécialisé : "**Prise en charge
multidisciplinaire du Polyhandicap**"

- 14 h 45 : M. Jean-Marie Lacau nous parlera de deux enquê-
tes en cours de réalisation au sein de l'association Réseau-Lucioles
(01330 Villars les Dombes):

"**Troubles de l'Alimentation, de la Déglutition, de la
Digestion...**" Cette enquête est un travail de recherche pour améliorer
notre connaissance et les conseils à donner aux parents et aux professionnels.

Une action construite en collaboration avec Catherine Senez et Irène Bénigni,
respectivement orthophoniste et diététicienne, spécialistes du sujet.

"**Comment accompagner au mieux, le plus tôt
possible ?**" Enquête à l'initiative du Réseau-Lucioles, en partenariat avec

L'ANECAMSP (Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-
Sociale Précoce) et AIR (Association Information Recherche).

- 15 h 45 : Docteurs Bénédicte et Dominique Rémy
« Parents Aicardi »/Médecins : "**La Fratrie**"

- 16 h 30 : Questions/Réponses



A.A.L.
Syndrome d'Aicardi
est une association loi 1901

Déclarée à la Préfecture de M.& M. le 09/04/02 sous le n° 014743

Parue dans le Journal Officiel du 27/04/02 sous le n° 20020017

SIRET : 450 085 030 00010 - Code NAF : 913 E

Siège : 1, rue Marguerite des Prés F- 54270 Essey-lès-Nancy

Rép./Fax : ++ 33 (0) 825.955.285

Créer des liens entre les familles touchées par le syndrome d'Aicardi,

Faire connaître ce syndrome,

Soutenir la recherche le concernant.

● **Participez à notre 3ème congrès !**

Et retournez dès à présent ce coupon-réponse

avant le 15 mai 2007 (places limitées)

en cochant les cases pour oui

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Téléphone :

E-mail :

Participera au colloque du 16/06/07
(tout ou partie)

Est concerné(e) :

Par le Syndrome d'Aicardi

Par une autre Maladie Rare et /ou Génétique

Par l'Epilepsie

Par le Polyhandicap

A titre Personnel

A titre Professionnel