

# Journée Parents

## Paris : Samedi 10 juin 2017



**La journée des parents, qu'est ce que c'est ?** C'est une journée proposée par l'afa consacrée aux parents d'enfants malades où ils s'informent et partagent leur expérience entre parents, pour être mieux armés face à la maladie de leur enfant.

La plupart des parents se sentent isolés dans leur quotidien où la maladie vient chambouler l'équilibre familial. Entre angoisse, difficultés à assumer le quotidien, la vie professionnelle, les allers retours à l'hôpital, ils sont désorientés, méconnaissent leurs droits, et se sentent impuissants.

La journée des parents a pour objectif **d'y voir plus clair**.

**En concret :** Le matin est consacré à l'information basique sur la maladie, les traitements, les droits, la recherche et l'avenir. Ces conférences sont réalisées par des intervenants experts dans le domaine : gastro-pédiatres, diététiciennes, assistantes sociales. L'après-midi se construit autour de thèmes liés à la gestion de la maladie au quotidien : fatigue, difficultés scolaires, difficultés du couple, relation avec la fratrie, avec des ateliers de discussion et de partage du vécu. Ces ateliers sont animés par des parents et délégués afa, formés à l'écoute et à l'animation de groupe.

**Où :** Siège de l'association – accès piéton par le 8 rue Benjamin Constant 75019 Paris

### **Programme type :**

- 9h30** Accueil des parents et mot de bienvenue par la présidente Mme Dufresne
- 10h00 – 12h00** **Matinée d'informations médicales**  
**Les MICI pédiatriques en 2016 / causes/ mécanisme/épidémiologie/ traitements**  
Dr Pigneur, gastro-pédiatre au service de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques à l'hôpital Necker
- 12h – 13h30** **Pause Déjeuner – Plateaux repas**
- 13h30 – 15h00** **Discussion**  
**Quels sont les droits auxquels je peux prétendre ?**  
**Expériences / informations/ Partages**  
Laurence Simar, administratrice de l'afa représentante des familles  
Anne Buisson, directrice-adjointe  
Alix Vié, coordinatrice du réseau Familles
- 15h00 – 15h15** **Pause**
- 15h15 – 16h45** **Discussion**  
**La MICI dans la famille**  
Laurence Simar, administratrice de l'afa représentante des familles  
Anne Buisson, directrice-adjointe  
Alix Vié, coordinatrice du réseau Familles
- 16h45 – 17h00** **L'afa et son réseau familles : Séjour des familles/Stages des ados**
- 17h00 – 17h30** **Synthèse de la journée et fin**

# Bulletin d'inscription

À RETOURNER A : AFA – LA MAISON DES MICI – 32 rue de Cambrai – 75019 PARIS

Paris : Samedi 10 juin 2017

LE(S) PARENT(S)

NOM : \_\_\_\_\_ NOM : \_\_\_\_\_

PRENOM : \_\_\_\_\_ PRENOM : \_\_\_\_\_

Adresse/ CP/VILLE \_\_\_\_\_

N° de téléphone : \_\_\_\_\_ // \_\_\_\_\_

email : \_\_\_\_\_ // \_\_\_\_\_

L'âge de votre enfant/ado : \_\_\_\_\_

NOM : \_\_\_\_\_ PRENOM : \_\_\_\_\_

Maladie de Crohn

Recto-colite hémorragique

MICI indéterminée

Depuis quand ? \_\_\_\_\_

## Logistique :

Inscription avec participation financière au repas : 10 euros par couple (coupon à retourner avec votre chèque à l'ordre de l'afa).

L'afa prévoit les repas du midi.

Les participants prennent en charge leurs propres frais de transport.