



ETSCC
EUROPEAN
TAY-SACHS &
SANDHOFF
CHARITY
CONSORTIUM

L'EUROPE

GRANDE BRETAGNE

CATS
CONFÉRENCE ANNUELLE
TAY-SACHS ET SANDHOFF

ESPAGNE

ACTAYS

ALLEMAGNE

HAND in HAND
TAY-SACHS
SANDHOFF

FRANCE

VAINCRE LES MALADIES
LYSOSOMALES
VML RARE MAIS PAS SEUL

**THE AMBA
HOTEL**

CHARING CROSS, LONDON
DU 16 AU 18 JUIN 2017

**5ème CONFÉRENCE EUROPÉENNE DES FAMILLES TOUCHÉES
PAR LES MALADIES DE TAY-SACHS ET DE SANDHOFF**

LE CONSORTIUM EUROPEEN DE CHARITE TAY-SACHS (ETSCC) FOURNIT UNE VOIX UNIFIEE DANS LA LUTTE CONTRE TAY-SACHS ET LA MALADIE DE SANDHOFF - ETSCC.ORG

PREMIER JOUR: LA MATINÉE

La session du matin introduira le thème de la conférence : la respiration. Plusieurs spécialistes interviendront.

10:00

INTRODUCTION

Daniel Lewi
*Président de l'ETS*CC

Présentation de la 5ème conférence européenne des familles.

10:15

SESSION 1

Dr Helen Mundy
Pédiatre en médecine du métabolisme infantile

Les aspects cliniques relatifs à la respiration pour les maladies de Tay-Sachs et Sandhoff.

11:00

SESSION 2

Rebecca Murphy
Orthophoniste et thérapeute du langage

Le rôle de la clinique Saliva au sein de l'hôpital pédiatrique « Evelina ».

11:45

SESSION 3

Dr Charlie Fairhurst
Neuro-pédiatre

L'impact du Botox sur la gestion des sécrétions.

09:30

ACCUEIL

L'accueil de la 5ème conférence européenne des maladies de Tay-Sachs et Sandhoff ouvrira à 09h30 et se situera à l'extérieur de la salle de conférence « Ballroom ». Lorsque vous arriverez, vous recevrez un pack d'accueil et un badge à votre nom (merci de le

porter pendant toute la durée de la conférence). Chaque conférencier disposera de 30 minutes pour effectuer sa présentation. Les 15 minutes suivantes seront consacrées à des échanges informels avec les familles présentes dans la salle et aux éventuelles questions.



PREMIER JOUR: SESSION DE L'APRÈS-MIDI

La session de l'après-midi nous permettra d'approfondir le thème de la respiration et d'assister à des interventions sur le sujet des soins à domicile.



12:30

LE DEJEUNER
SERA SERVI

Le déjeuner sera servi dans la salle « Regency Room » entre 12h30 et 14h00, sous la forme d'un buffet. Merci de bien respecter les horaires pour que la conférence puisse reprendre à l'heure prévue, dans la salle « Ballroom », à 14h00. L'après-midi débutera

par un court résumé des interventions de la matinée et chacun pourra ensuite bénéficier d'un peu de temps libre jusqu'au diner groupé qui sera servi dans la salle « Regency room », entre 19h30 et 22h.

14:00

SESSION 4

TBD
Kinésithérapeute

Gérer les problèmes respiratoires grâce à la kinésithérapie

14:45

SESSION 5

Rebecca Lydon
Infirmière pédiatrique spécialisée

Gérer la santé respiratoire à la maison.

15:30

SESSION 6

Nicki Backus
Responsable « soutien aux familles » au sein de la CATS Fondation.

Discussions entre les familles au sujet des problèmes respiratoires.

16:15

Dernière session

Mélanie Mende
"Hand in Hand Against Tay-Sachs et Sandhoff"

Résumé des présentations de la journée.

JOUR DEUX: SESSION DU MATIN

La deuxième journée de la conférence sera dédiée aux aspects scientifiques et à la recherche concernant les deux maladies de Tay-Sachs et de Sandhoff.

10:00

INTRODUCTION

Daniel Lewi
*Président de l'ETS*CC

Introduction sur les aspects scientifiques et sur la recherche

10:15

SESSION 7

Dr Mario Cordero
Chercheur

Dernières évolutions relatives à la recherche d'un traitement de GM2 grâce à l'Inflammasome Complex.

11:00

SESSION 8

Eva Zaccariotto
Chercheur

Dernières évolutions relatives aux essais cliniques dans le domaine de thérapie génique pour les GM2 à l'université de Cambridge.

11:45

SESSION 9

Professor Tim Cox
Directeur de recherche & « Hon consultant physician »

La procédure des pré-essais et la participation aux essais cliniques pour la thérapie génique.

09:30

OUVERTURE DES SALLES

La salle de conférence « Ballroom » sera ouverte à 9h30 et les présentations du deuxième jour commenceront à 10h. Nous demandons aux invités qui nous rejoignent pour le deuxième jour d'arriver tôt afin de pouvoir s'inscrire et de pouvoir bénéficier du pack d'accueil de la conférence. Le déjeuner

sera à nouveau servi dans la salle « Regency room ». Lors de cette pause il y aura une opportunité pour que chacun puisse visiter les stands d'exposition qui se trouveront dans la salle « Ballroom ». Pendant cette pause, les participants pourront aussi prendre part à notre projet "Instamemory".



JOUR DEUX: SESSION DE L'APRÈS MIDI

L'après-midi de la seconde journée de la conférence permettra de souligner l'importance des associations de malades pour mener à bien les essais cliniques.



16:30

CLÔTURE DE LA CONFÉRENCE.

La cinquième conférence européenne sur les maladies de Tay-Sachs et Sandhoff se clôturera à 16h30. Il sera toutefois toujours possible pour les participants d'échanger entre eux. Du café sera aussi proposé pendant ce temps. Afin que nous puissions améliorer

nos conférences, il vous sera également demandé de remplir un court formulaire sur votre expérience des 2 journées passées ensemble. Cela aidera les membres de l'ETSCC lorsque nous commencerons à planifier la sixième conférence.

14:00

SESSION 10

Toni Mathieson
Directeur général, Niemann-Pick UK

Créer quelque chose à partir de peu : le rôle d'une association dans les essais cliniques.

14:45

SESSION 11

Patricia Durão
Directrice générale, CATS Fondation

Des familles inspirantes, membres des associations de l'ETSCC

15:30

SESSION 12

Beatriz Fernández Dominguez
Directrice de l'association ACTAYS

Questions & réponses au sujet du travail des équipes de recherches.

16:15

CLOSE

Daniel Lewi
Directeur de l'ETSCC

Conclusion de la 5ème conférence européenne des familles.