



ACTUS INFOS

QUOI DE NEUF

NEWS

septembre 2015

ACTU

6 & 7 juin 2015



EGS 2015 : LA RÉUNION DE BARCELONE



Élise Bertrand a pris sur son temps personnel, pour représenter tous les adhérents et plus généralement tous les galactosémiques francophones à la réunion des associations Européennes (EGS) qui a eu lieu cette année à Barcelone.

Les pays du réseau EGS : La Croatie, la France, l'Allemagne, la Grèce, l'Irlande, l'Italie, les Pays Bas, l'Espagne, le Portugal, la Suisse. Le Royaume Uni, lui, a décidé de ne plus faire partie de l'EGS. Les pays représentés à Barcelone: Autriche, Danemark, France, Allemagne, Pays Bas, et la Suisse.

Un compte rendu plus détaillé vous sera fourni dans le prochain journal de l'AFGF, sortie prévue au printemps prochain. Patience....

Chers adhérents,

Votre association est très active, en plus de la confection du journal et de l'organisation du WE de rencontres annuelles, à la Pentecôte, En voici quelques exemples, ainsi que des infos pratiques.

SUJETS DE RÉFLEXION

DIAGNOSTIC ET DÉPISTAGE

L'AFGF travaille actuellement sur un projet de formation et d'informations à grande échelle auprès des médecins sur la galactosémie, pour en faciliter le diagnostic en maternités, le plus précocement possible.

Une rencontre est prévue avec le Professeur Labrune (Service de pédiatrie - CHU Paris-Sud - Hôpital Antoine Béclère), pour lui demander conseil quant à la forme que pourrait prendre cette action. Nous souhaiterions en effet la rendre le plus efficace possible, tout en ayant conscience que notre association seule ne peut faire une campagne d'information ou de formation des médecins.

Élise Bertrand et Sylvie Couyoumdjian espèrent rencontrer le Pr Labrune lors des prochains congés de la Toussaint.

Un premier Rv avait déjà eu lieu le 29 mai dernier avec le Professeur Feillet (chef de service de médecine infantile au CHU de Nancy). Catherine Chouteau (membre du CA) et Élise Bertrand (Présidente) ont en effet souhaité rencontrer le Pr Feillet car il fait partie du comité scientifique de réflexion sur l'extension du dépistage néonatal.

Des comptes rendus détaillés des rencontres avec ces deux spécialistes seront publiés dans le journal de l'association. Sortie prévue au printemps.

À PROPOS DU RÉGIME

Lors du rendez-vous programmé pour cet automne, il est prévu également de discuter avec le Professeur Labrune des différentes formes de régime - entre très strictes et plus élargies - que les patients pratiquent à la fois sur le territoire national et européen.

galactosemie@free.fr

PLUS D'INFOS > PAGE 2



23, 24, 25 mai

LE WEEK-END 2015

À Maillé dans le Marais Poitevin. De nouvelles familles adhérentes, et comme toujours des échanges formels ou non, des rencontres, et les enfants qui sont ravis de se revoir d'une année sur l'autre.

L'assemblée générale, là où se votent les projets. Et l'envie de se revoir vite, l'année prochaine.



14, 15, 16 mai 2016 : SAVE THE DATE

Le Week end 2016 lui sera organisé par Adeline Vuillemin, et se déroulera au centre de vacances «Les Grangettes» qui se situe au coeur du massif jurassien sur les rives du lac Saint Point dans le département du Doubs.

été 2015

LES GLACES : UN MARCHÉ SAISONNIER

Dans certains magasins Picard on peut encore trouver ces cônes glacés qui ont l'avantage de changer un peu des simples glaces à l'eau. Ce sont bien des sorbets, mais sous la forme de cônes. C'est un produit saisonnier, de mai à septembre, et malheureusement pas disponible dans tous les magasins de l'enseigne. Pour les chanceux qui les auront trouvées, c'était un régal en cet été particulièrement chaud et ensoleillé.

Il est toujours recommandé de vérifier la liste des ingrédients car les fabricants peuvent changer leurs recettes de façon imprévue.



septembre

c'est la rentrée !

Nous vous rappelons que dans le numéro 8 (2014) du journal de l'association un dossier très complet a été réalisé par Corinne Beau, aidée en partie par Catherine Chouteau, médecin scolaire, afin de récapituler tous les dispositifs d'aides dont votre enfant peut bénéficier de la maternelle au collège.

Ce numéro du journal est encore disponible, demandez-le à Nathalie Courdent : ncourdent@sfr.fr

On en parle

LES AIDES EXISTANTES POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE GALACTOSÉMIE DANS LE 1^{ER} DEGRÉ

Par Corinne Beau

Un enfant atteint de galactosémie pour présenter des troubles du développement cognitif, se trouve-t-il y a, la possibilité d'avoir une scolarité adaptée, un suivi scolaire et éducatif et d'être scolarisé en école ordinaire ?

Dès la maternelle le P.A.I.

Le plus important à cet âge est de s'assurer que l'enfant bénéficie de la maternelle. Le P.A.I. est un accompagnement personnalisé de l'enfant, qui permet de soutenir ses élèves en difficulté scolaire.

LES AIDES EXISTANTES POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE GALACTOSÉMIE DANS LE 1^{ER} DEGRÉ

Un enfant atteint de galactosémie pour présenter des troubles du développement cognitif, se trouve-t-il y a, la possibilité d'avoir une scolarité adaptée, un suivi scolaire et éducatif et d'être scolarisé en école ordinaire ?

On en parle

LES AIDES SCOLAIRES AU COLLÈGE ET AU LYCÉE

Voici le tableau qui récapitule les aides de l'État et de la Région de Bourgogne.

On en parle	
AIDES EXISTANTES POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE GALACTOSÉMIE DANS LE 1 ^{ER} DEGRÉ	AIDES EXISTANTES POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE GALACTOSÉMIE AU COLLÈGE ET AU LYCÉE
<p>PAI (Plan d'Accompagnement Individualisé)</p> <p>SEMA (Service d'Évaluation Médicale)</p> <p>SESA (Service d'Évaluation Sociale)</p> <p>SESA2 (Service d'Évaluation Sociale 2)</p> <p>SESA3 (Service d'Évaluation Sociale 3)</p> <p>SESA4 (Service d'Évaluation Sociale 4)</p> <p>SESA5 (Service d'Évaluation Sociale 5)</p> <p>SESA6 (Service d'Évaluation Sociale 6)</p> <p>SESA7 (Service d'Évaluation Sociale 7)</p> <p>SESA8 (Service d'Évaluation Sociale 8)</p> <p>SESA9 (Service d'Évaluation Sociale 9)</p> <p>SESA10 (Service d'Évaluation Sociale 10)</p>	<p>PAI (Plan d'Accompagnement Individualisé)</p> <p>SEMA (Service d'Évaluation Médicale)</p> <p>SESA (Service d'Évaluation Sociale)</p> <p>SESA2 (Service d'Évaluation Sociale 2)</p> <p>SESA3 (Service d'Évaluation Sociale 3)</p> <p>SESA4 (Service d'Évaluation Sociale 4)</p> <p>SESA5 (Service d'Évaluation Sociale 5)</p> <p>SESA6 (Service d'Évaluation Sociale 6)</p> <p>SESA7 (Service d'Évaluation Sociale 7)</p> <p>SESA8 (Service d'Évaluation Sociale 8)</p> <p>SESA9 (Service d'Évaluation Sociale 9)</p> <p>SESA10 (Service d'Évaluation Sociale 10)</p>