

# Journées Annuelles de l'Association Noonan



le 15 et 16 Juin 2024 @ Lille  
Hôpital Jeanne de Flandre



Venez nous  
rencontrer pour discuter  
du syndrome de Noonan et  
de l'Association de façon  
conviviale, avec des  
spécialistes

    <http://assonoonan.fr>

Scannez le  
QR code pour  
vous inscrire !





AnDDI-Rares



## Journées Annuelles de l'Association Noonan Programme

### 15 Juin

---

- 08.45 - 09.15 **Accueil des participants – Garderie – stand d'informations**
- 09.15 - 09.30 **Ouverture de la journée** *Ioël Detton*, président de l'Association Noonan
- 09.30 - 10.00 **Le syndrome de Noonan : de la clinique aux gènes**, *Pr. Yves Sznajer* (Centre de Génétique Humaine, Louvain)
- 10.00 - 10.30 **Croissance, atteintes osseuses et métaboliques dans le syndrome de Noonan**, *Pr. Thomas Edouard*, (Unité d'Endocrinologie, Maladies Osseuses et Génétique, Toulouse)
- 10.30 - 11.00 **IRM cérébrales et syndrome de Noonan**, *Dr. Yline Capri* (Département de Génétique Hôpital Robert Debré, Paris)
- 11.15 - 11.45 **Pause-café**
- 11.45 - 12.00 **Présentation de la plateforme PLEMaRa**
- 12.00 - 12.30 **Troubles de l'hémostase dans le syndrome de Noonan**, *Dr. Mélanie Daniel* (CHU Lille)
- 12.30 - 14.00 **Déjeuner organisé par l'association (sur site)**
- 14.00 - 14.30 **Gastro-entérologie et alimentation entérale**, *Dr. Tran* (CHU de Lille)
- 14.30 - 14.45 **Présentation de l'Association Noonan**, *Bureau de l'association*
- 14.45 - 15.15 **Pause-café**
- 15.00 - 17.00 **Tables rondes et discussions**
- 19.00 **Dîner** (non couvert par l'association) dans le vieux Lille (lieu qui sera annoncé)



ASSOCIATION NOONAN



AnDDI-Rares



## Journées Annuelles de l'Association Noonan Programme

### 16 Juin

A partir de 11h, nous vous donnons rendez vous au parc de la Citadelle, en plein coeur de Lille.

Grand poumon vert de la ville, le parc abrite aussi le zoo de Lille, et un parc d'attraction pour enfants, avec une dizaine de manège.

L'idée est de pouvoir passer un moment convivial et ludique tous ensemble, enfants et adultes.

L'Association fournira aux inscrits des tickets de manège pour les enfants, et nous verrons en fonction de la météo (toujours belle à Lille) pour l'organisation d'un pique nique. Merci de nous prévenir en avance pour celles et ceux qui seraient motivés !



"Viens découvrir le panda roux du zoo, qui me ressemble !!"

Noonie, mascotte de l'Association



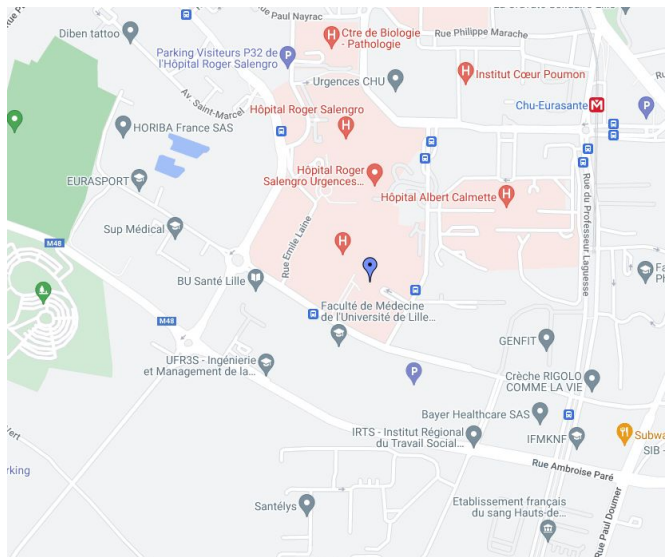
Accès Métro République



ASSOCIATION NOONAN



## Comment venir ?



La journée aura lieu à l'**hôpital Jeanne de Flandres**

Pour venir, plusieurs options :



Parking payant de l'hôpital, difficile de stationner autrement



Lignes 1 arrêt CHU Eurasanté



Bus Liane 2, 52, 55, 58, 63, 232, 229, Corolle

plus d'infos [ilevia.fr](http://ilevia.fr)

**ilevia**

## Détails pratiques

**Hébergement** : L'association peut simplement et sur demande, proposer des pistes d'hébergement selon la composition familiale, la gamme de prix et la durée de l'hébergement souhaité (hôtel, auberge,...).

**Restauration** : Les repas et pause-café matin et après-midi sont prévus. Le déjeuner (entre 12.30 et 14.00) se déroulera au sein de l'hôpital. Ils sont couverts via la participation à la journée (15€ par adulte pour les membres de l'association et 20 € pour les non-membres).

**Accueil des enfants** : La mise en place d'une offre de garderie pour les enfants entre 6 et 12 ans est envisagée, et assurée par un / des animateurs confirmés sur le lieu de conférence (maison des enfants sur l'hôpital Jeanne de Flandres). Nous vous remercions de bien vouloir nous préciser à l'adresse mail ci-dessous si vous souhaitez inscrire vos enfants et ce avant mi-mai 2024 (noms, prénoms, âges).

**Activité Dimanche** : Une activité familiale sera organisée dimanche 16 Juin matin. L'idée est de se retrouver dans le grand parc de Lille (la Citadelle), où se trouvent un zoo et un parc d'attraction. L'Association fournira les tickets. **M 1** République

Pour tous renseignements :

[assonoonan@gmail.com](mailto:assonoonan@gmail.com)