

Renseignements et inscriptions :

Informations : Accueil Téléphonique de l'aéroport de l'aéroport : 03 88 64 67 67 - <http://www.strasbourg.aeroport.fr>

tion Haute-pierre jusqu'à la station «Place des Halles».
• **En avion** : Un bus vous conduit depuis l'aéroport d'Entzheim jusqu'à la station de tram «Bageerse» De là, prendre la ligne A direc-
Informations : 08 92 35 35 35 - <http://www.voyages-sncf.com>

«Place de Pierre».
• **En train** : Place de la gare, devant l'Hôtel des Vosges, prendre le bus n°10, direction «Brant Université» et descendre au 3ème arrêt
station «Ciarus».

En venant du Sud (Colmar/Mulhouse), prendre la sortie «Wacken», direction «Avenue des Vosges» et suivre les panneaux de signali-
En venant du Nord (Metz/Paris), prendre la sortie «Strasbourg centre – Avenue des Vosges» et suivre les panneaux de signalisation «Ciarus».

• **En voiture par l'autoroute** :

Le Ciarus est situé au cœur de Strasbourg, à proximité immédiate de tous les centres d'intérêt de la ville, à pied, en bus ou en tramway.

Comment se rendre au Ciarus de Strasbourg ?

Encadrement des enfants : Ils pourront être pris en charge pendant que leurs parents assistent aux réunions et ateliers.

de rester sur le lieu des journées. ☹ *Lit et ménage faits quotidiennement - Linge de toilette fourni* ☹
Hébergement & Restauration : Différentes formules vous sont proposées dans le bulletin d'inscription afin qu'il vous soit possible

Annulation : Tout séjour écourté (voire annulé) devra faire l'objet d'un courrier auprès de l'Association précisant la nature de l'annulation.

Inscription préalable : Toute personne souhaitant se rendre aux journées de l'AOI doit préalablement s'inscrire à l'aide du bulletin
d'inscription joint et retourner son règlement aux dates prévues à cet effet.

Informations d'ordre général :

XXe Journées Nationales de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite



STRASBOURG (67)

CIARUS

7 Rue Finkmatt

<http://www.ciarus.com/>



LES 4 & 5 AVRIL 2009



Pour la vingtième année consécutive nous organisons nos journées nationales, mais c'est la première fois que nous nous retrouverons dans cette belle région de France qu'est l'Alsace.

En effet, cette rencontre annuelle, prévue pour les 4 et 5 avril 2009, se tiendra à Strasbourg.

Cette ville très dynamique, dont le centre est entièrement classé patrimoine mondial de l'humanité, est un véritable trait d'union entre la France et l'Europe au travers des Institutions qu'elle accueille sur son territoire. Quel lieu autre lieu pourrait mieux rappeler que la Commission Européenne prépare une stratégie communautaire pour les maladies rares soutenant ainsi les réseaux d'informations et les actions menées par les associations de patients ?

Notre rendez-vous annuel n'est pas une rencontre banale. C'est un moment privilégié pour prendre connaissance des activités de notre association et de celles de notre Conseil Scientifique ; c'est aussi une opportunité pour faire part de vos attentes. C'est enfin un lieu rare et précieux où l'on se retrouve en toute amitié et pour marquer cette vingtième année de rencontre nous seront très heureux de vous offrir une soirée loto.

J'espère vivement que vous serez nombreux à participer à ces journées organisées pour vous et vous présente mes sincères amitiés associatives.

*Nicole Champavier
Présidente de l'AOI*

Programme

Inscription à retourner dûment complétée et accompagnée de votre règlement impérativement avant le 25 février 2009

Samedi 4 avril 2009

- 9 h** Accueil des participants
- 9 h 30** Des spécialistes répondent à vos questions :
rencontre médecins/patients
Une occasion de faire le point sur les avancées des projets de recherche sur l'OI et sur les travaux du Conseil Scientifique. Cette séance vous permettra d'échanger avec un panel de médecins spécialistes de notre pathologie
- 12 h 45** Déjeuner
- 14 h** Assemblée Générale de l'AOI
Moment important de la vie de notre association, nous ferons le point des réalisations et des projets.
- 16 h 00 - 19 h 30** Temps libre
- 16 h 30** Pause - Goûter des enfants
- 16 h 15 - 17 h 45** Réunion des correspondants régionaux
- 16 h 30** Réunion du conseil d'administration pour l'élection du bureau
- 19 h 30** Soirée avec super loto gratuit

Dimanche 5 avril 2009

- 9 h** Accueil des participants
- 9 h 15** Groupes de réflexion
Moment de réflexion et d'échanges, maintenant traditionnel, par groupe d'un maximum de 20 personnes sur des sujets qui préoccupent les malades OI et leur entourage. Un animateur présent dans chaque groupe fera un bref compte-rendu en séance plénière. Nous vous invitons à vous inscrire, au plus tôt, pour organiser au mieux ce moment clé de nos journées.
- L'OI et la douleur
 - La scolarisation et ses difficultés
 - La résilience et l'OI
- (la résilience est, à l'origine, un terme pour expliquer la résistance des matériaux aux chocs. En psychologie, elle désigne la capacité à surmonter les traumatismes)*
- 11 h 45** Préparation des synthèses
- 12 h** Séance Plénière (*synthèse des groupes de réflexion*)
- 13 h** Déjeuner
- 14 h 30** Clôture des journées