

**NOUVELLE DATE !**



## **Invitation**

# **Journée de formation continue et assemblée générale de DEBRA Suisse**

**Samedi 12 septembre 2020 à 8h45,  
Hôtel de congrès Arte, Olten**



# Journée de formation continue et assemblée générale, le samedi 12 septembre 2020

## PROGRAMME

**Dès 8h45**      **Arrivée à l'hôtel de congrès Arte, Olten**

Accueil avec café et croissants

**09h15**            **Assemblée générale 2020**

1. Election des scrutateurs
2. Rapport annuel et comptes annuels 2019 - approbation
3. Rapport de l'organe de contrôle – prise de connaissance
4. Décharge au comité
5. Election du comité et du président / de la présidente
6. Election de l'organe de contrôle
7. Fixation des cotisations
8. Perspectives 2020 à 2021

**10h00**            **Thérapie avec des marionnettes : communiquer en jouant**

La thérapie avec des marionnettes permet d'exprimer ses douleurs, ses besoins et ses sentiments facilement, dans un cadre ludique. Ce changement de perspective créatif mobilise des forces et renforce toute la famille.

Conférencière : **Nadja Meier-Läubli**, thérapeute avec marionnettes, thérapeute pour le traitement de traumatismes somatiques, superviseuse, enseignante

**10h45**            **Pause et visites des stands**

**11h30**            **Recherche et aide – nouveautés des laboratoires et clinique**

Comment fonctionne la thérapie cellulaire et comment les gènes peuvent-ils être modifiés ? Après une courte introduction aux méthodes, on donne un aperçu de la recherche fondamentale dans les laboratoires et des études cliniques en cours.

Conférencière : **Dresse Sophie Kitzmüller**, directrice de la EB-Akademie / EB-CLINET, EB-Haus Salzburg

**12h15**            **Informations et nouveautés du Förderkreis**

Le Förderkreis est une plate-forme importante pour des échanges sur les nouveaux produits, les derniers enseignements et méthodes pour la gestion de l'EB

**13h00**            **Dîner en commun**

**NOUVELLE DATE !**

**14h15**

### **Du losartan pour l'EB ?**

Pour les enfants et adolescents avec une EB dystrophique récessive, une étude est actuellement en cours sur un médicament qui, selon les premiers résultats, réduit la formation de cicatrices à la suite de bulles. Parallèlement, on attend des effets positifs au niveau des démangeaisons, de la douleur et de la qualité de vie des personnes touchées.

Conférencière : **PD. Dresse Dimitra Kiritsi**, Klinik für Dermatologie und Venerologie Universitätsklinikum Freiburg

**15h00**

### **Ateliers**

Dans le cadre de trois groupes animés, nous discutons des questions d'actualité sur la vie avec une EB sous différentes perspectives

- Personnes souffrant d'EB
- Parents et proches aidants
- Infirmières et infirmiers

**16h00**

### **Pause et possibilités d'échanges**

**16h30**

### **Relations et sexualité avec un handicap – comment faire ?**

Comptes-rendus d'expérience et idées pratiques pour un partenariat et une sexualité avec un handicap.

Conférencières : **Michelle Zimmermann**, 40 ans, femme papillon avec EBD, auteure, Head of Inspiration

**Angie Hagmann**, directrice d'avanti donne, cheffe de projet « Ganz Frau – weibliche Sexualität, Liebe und Behinderung »

**17h15**

### **Mot de la fin et apéritif**

## **INSCRIPTION**

Inscription avec indication du nombre de personnes et de leurs noms jusqu'au 21 août 2020 par courriel à : sekretariat@schmetterlingskinder.ch ou par courrier postal à : DEBRA Suisse, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

La participation (y c. restauration) est gratuite pour les membres de DEBRA Suisse.

## LIEU

### Kongresshotel Arte, Riggenbachstrasse 10, 4600 Olten

Pour toute demande ou question le jour de l'événement, veuillez contacter Antonio Migliore : Téléphone 079 941 91 95

#### Venir en voiture :

Depuis Zurich, Berne, Bâle ou Lucerne par l'autoroute : Sur l'autoroute sortie Rothrist, contournement routier direction Olten dans la Aaburgerstrasse, direction Aarau, Unterführungsstrasse, Von-Roll-Strasse, Riggenbachstrasse ou Aaburgerstrasse au premier rond-point, première sortie direction Sälipark (Parking Sälipark P1).

Depuis Aarau via Hauptstrasse : Olten, Aarauerstrasse, Bifangstrasse, Riggenbachstrasse (Suivre la signalisation pour l'hôtel Hotel Arte, Sälipark).

Depuis Solothurn via Hauptstrasse : Dans le tunnel direction Sälipark/Fachhochschule, au rond-point deuxième sortie (Sälistrasse) et immédiatement première rue à gauche pour accéder au parking Sälipark (P1).

#### Venir à pied :

Depuis la gare (8 minutes) : Sortir par le quai 12, direction « Bifang », Tannwaldstrasse, s'engager dans la rue Von-Roll-Strasse (après la « Fachhochschule Nordwestschweiz ») puis continuer encore environ 100 mètres pour atteindre l'hôtel, Hotel Arte.

Depuis le centre-ville historique (Altstadt ; 8 minutes) : Traverser le Vieux Pont (Alte Brücke), poursuivre tout droit, sortir à Tannwaldstrasse, d'engager dans la rue Von-Roll-Strasse puis continuer encore environ 100 mètres pour atteindre l'hôtel (Suivre la signalisation pour l'hôtel Hotel Arte, Sälipark).



agentur scherrer gmbh

