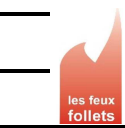





LES INTERVENTIONS LORS DES ASSEMBLEES GENERALES DES FEUX FOLLETS DEPUIS 1995




Outre la présentation des rapports moral et financier,
le renouvellement des membres du Conseil d'Administration et les réponses aux questions de l'assemblée,
ont lieu des tables rondes et des interventions scientifiques de qualité, à la pointe de ce qui se fait actuellement.



Voici un récapitulatif des interventions et de leurs auteurs. Les Feux Follets renouvellent leurs remerciements à tous les intervenants !

DATE DES AG	LIEUX DES AG	THEMES DES INTERVENTIONS	LES INTERVENANTS	n° LIEN en référence
06/10/1996	MAZE	Le nouveau-né de mère PCU	Dr Jacques BERTHELOT (Cofondateur des Feux Follets)	LIEN 4 (p.1 & 3)
30/11/1996	A. G. Extraord.	Extension nationale - statuts	Les membres du CA	LIEN 4 (p.2)
05/10/1997	MAZE	PCU et durée du régime	Dr LARGILLIERE (Huriez, Lille)	LIEN 8 (p.5-7)
25/10/1998	SAINT ETIENNE	Historique : dépistage de la PCU	Yves PEYCELON (Société EVIAN)	LIEN 12 (p.7)
		Les 25 ans de l'AFDPHE	Dr Véronique ABADIE (Necker, Paris)	LIEN 11 (p.7-8)
		Grossesse des femmes PCU		
10/10/1999	MAUREPAS	Table ronde sur la prise en charge diététique et les contraintes	Florent (14 ans), Thomas (15 ans) et Sébastien (15 ans) suivis à Paris Aurélia (17 ans) et Virginie (19 ans) suivies à Angers	LIEN 16 (p.4)
11/11/2000	GRENOBLE	Elargissement du régime	Dr Véronique ABADIE (Necker, Paris)	LIEN 21 (p.3-5)
03/11/2001	SAINT ETIENNE	Méthodes éducatives pour les jeunes PCU	Dr Héliène OGIER (Debré, Paris) Marie-Odile GRENECHE (Diététicienne, Paris)	LIEN 24 (p.5-7)
10/11/2002	TROYES	Mise au point sur les dernières avancées thérapeutiques	Dr Véronique ABADIE (Necker, Paris)	LIEN 27 (p.22)
09/11/2003	MONTPELLIER	Aspect psychologique de la PCU	Dr Annie MERCIER (Necker, Paris)	LIEN 31 (p.23-28)
24/10/2004	POITIER	Fonctionnement des Feux Follets	Les membres du CA	LIEN 35 (p.10-12)
		Fonctionnement de l'AGEPS	Elisabeth TROTIN (AGEPS, Paris)	LIEN 35 (p.13-17)
23/10/2005	SEVRIER	La création et les actions de l'ANAEP	Claude CHOTARD (Fondateur de l'ANAEP)	LIEN 39 (p.21-23)
		La création et les actions des Feux Follets	Dr Jacques BERTHELOT (Cofondateur des Feux Follets)	LIEN 39 (p.23-24)
		Le test de Guthrie	Marie-Odile ROLLAND (Laboratoire Debrousse, Lyon)	LIEN 39 (p.24-25)
		La PCU ces 10 dernières années	Dr Alain FOUILHOUX (CHU Lyon)	LIEN 39 (p.26-28)
		Evolution des produits diététiques ces 10 dernières années	Annick PERRIER (Diététicienne, Edouard Herriot, Lyon)	LIEN 39 (p.29-35)



DATE DES AG	LIEUX DES AG	THEMES DES INTERVENTIONS	LES INTERVENANTS	n° LIEN en référence
29/10/2006	BORDEAUX	Son engagement auprès des Feux Follets	Pr François LABARTHE (Clocheville, Tours)	LIEN 43 (p.13-15)
		Le traitement de la PCU par la BH4 	Pr François FEILLET (Brabois, Nancy)	LIEN 44 (p.3-8)
		Suivi et prise en charge des adultes PCU	Dr François MAILLOT (Tours)	LIEN 43 (p.16-20)
		Parent d'adulte PCU mais aussi médecin	Pr Baudoin FRANCOIS (Cl. Espérance, Belgique)	LIEN 43 (p.21)
		Une adulte PCU qui rassemble les adultes PCU	Alexandra BOHER (Adulte PCU, adhérente aux Feux Follets)	LIEN 43 (p.22)
		Témoignages d'adultes PCU 1ère génération	Les adultes PCU présents (adhérents aux Feux Follets)	
04/11/2007	DOURDAN	Présentation de la PCU	Pr François LABARTHE (Clocheville, Tours)	LIEN 47 (tiré à part)
		Comment expliquer la PCU simplement à son entourage		
		La socialisation des PCU 	Dr Hélène OGIER (R. Debré, Paris) Marie-Odile GRENECHE et Laurent FRANCOIS - Diététiciens (R. Debré, Paris)	
		Répercussions psychologiques et sociales du régime PCU	Dr Marie-France LEBECQ - pédiatre psychologue (CHU Jeanne de Flandre, Lille)	
26/10/2008	LYON	Ouverture de séance	Gilles ROUSSET (parrain)	LIEN 51 (p. 10-12 + tiré à part)
		La PCU à l'étranger	Dr Hatem Azzouz (pédiatre au CHU Rabta à Tunis) Yolande Lefevre (infirmière à l'hôpital Sainte Justine de Montréal) M. CHIBANE (Algérie) pour son fils Amar (né en 1996, dépisté PCU tardivement) (dans la salle)	
		Table ronde sur la BH4	Nadjia MOSELE, maman d'Erwann, 2 ans, PCU Virginie HUREL, maman de Théo, 5 ans, PCU Marie Balança, adulte PCU de 23 ans Véronique Berthe maman de Julie PCU classique née en 2002 Gabrielle Mairet maman d'Oscar PCU classique né en 2005 (dans la salle) modération : Stella Gérard (CA) + Pr Labarthe (Clocheville, Tours)	
25/10/2009	NOUAN LE FUZELIER	Le point sur les avancées de la recherche en matière de PCU	Pr François FEILLET (Brabois, Nancy)	LIEN 55 (tiré à part)
		Les différentes formes de PCU 		
		Table ronde sur le vécu de personnes concernées par les différents types de PCU	Nadège LEGE, mère de Kévin (9 ans) et Killian (4 ans), PCU tous les 2 Charlène PERRADIN (16 ans), hyperphé Camille ARTAUD (13 ans), PCU typique Elliot COHEN (11 ans), PCU atypique modération : Stella Gérard (CA) + Pr Labarthe (Clocheville, Tours)	

DATE DES AG	LIEUX DES AG	THEMES DES INTERVENTIONS	LES INTERVENANTS	n° LIEN en référence
24/10/2010	NOUAN LE FUZELIER 	La PCU à l'âge adulte : le projet Ecophen	Dr François MAILLOT (CHU Tours)	LIEN 59 (tiré à part)
		PCU et en pleine forme toute la vie	Dr Karine MENTION (CHU Lille)	
		Table ronde sur le ressenti des frères et sœurs de PCU	Anne-Charlotte née en 1992 sœur d'Anne-Laure née en 1995, PCU Cassandre née en 1987 sœur de Clémence née en 1995, PCU Clémence née en 1999 sœur de Virginie née en 1994 et de Marie née en 1996, PCU Manon née en 1994 sœur de Lilian né en 1999, PCU Maxime né en 1993 frère de Léo né en 1997, PCU Pierre né en 2000 frère de Thomas né en 1991, PCU Victoria-Lyne née en 1993 sœur de Kévin né en 2000 et de Killian né en 2005, PCU modération : Sophia Mainardi-Famel (CA) + Nathalie Judas (CHU Lille)	
23/10/2011	NOUAN LE FUZELIER	Le dépistage néonatal	 Dr David CHEILLAN (CHU Lyon)	LIEN 63 (p. 22-27 + tiré à part)
		Test : Goût et Odorat dans la Phénylcétonurie	Pr François LABARTHE (Clocheville, Tours)	
		PCU et micronutriments	Dr Alain FOUILHOUX (CHU Lyon)	
		Table ronde sur l'implication des grands-parents	Chantal Beylard, grand-mère de Erwan 8 ans PCU et Enguerrand 11 ans non PCU Denis Feuillebois, grand-père de Ninon 4 ans LEUCINOSE Viviane Grosso, grand-mère de Romane 16 mois PCU et Eden 4 ans ½ non PCU Gérard Masclat, grand-père de Camille 5 ans PCU et Clémence 22 mois non PCU Paul Renoud, grand-père de Thomas 9 ans PCU et Lisa 7 ans non PCU Martine Tripon, grand-mère de Clara 5 ans PCU et Antonin 2 ans non PCU Monique Vaussier, grand-mère de Raphaël, 5 ans ½ PCU modération : Sophia Mainardi-Famel (CA) + Nathalie Judas (CHU Lille)	
28/10/2012	NOUAN LE FUZELIER 	Evaluation du statut osseux chez les patients atteints de phénylcétonurie – La minéralisation osseuse de l'enfant phénylcétonurique, existe-t-il une ostéopénie précoce ?	Dr Karine MENTION (CHU Lille)	LIEN 67 (tiré à part)
		Résultats : Goût et Odorat dans la phénylcétonurie	Pr François LABARTHE (Clocheville, Tours)	
		Etude d'une Cohorte nationale de patients adultes atteints de PHENylcétonurie (ECOPHEN)	Marie BALANCA pour Pr François MAILLOT, (CHRU Tours)	
		Recueil de recettes "Je mange je me soigne"	Laurent FRANCOIS (R Debré, Paris)	
		Variabilité des taux de phénylalanine : influence sur le suivi des patients et sur le devenir à long terme	Dr Marguerite GASTALDI (CHU Marseille)	
		Table ronde sur le quotidien avec un tout-petit PCU (de 0 à 3 ans)	Laurent DELEFOSSE, Papa de Maëlle 4 ans 1/2 (PCU) Léopoldine GALAROTTI, Maman de Victoria, 1 an (PCU) Virginie HAMEL, Maman de Camille 2 ans (PCU) Océane POLETTE-FABRE, Maman de Lison 18 mois (PCU) Muriel SCHMITT, Maman de Tom 15 mois (PCU) Franck VIMOND, Papa de Nicolas 20 mois (PCU) Zoé WAESBERGHE, Maman d'Emma 2 ans (PCU) modération Marie Danner, Pr François Labarthe (CHRU, Tours)	

DATE DES AG	LIEUX DES AG	THEMES DES INTERVENTIONS	LES INTERVENANTS	n° LIEN en référence
9-10/11/2013	NOUAN LE FUZELIER	Ateliers réflexion/discussion au choix le samedi - synthèse présentée en AG le dimanche ⇒ <u>Sujet N°1</u> : Qu'est-ce que la PCU ? ⇒ <u>Sujet N°2</u> : Traitement de la PCU par BH4 (Kuvan®) ⇒ <u>Sujet N°3</u> : L'arrêt du régime ? / La reprise du régime ! ⇒ <u>Sujet N°4</u> : Qu'est-ce que la PCU a changé dans votre vie ?	Marie DEVAUX (vice-présidente Feux Follets), Pr. François LABARTHE (CHRU Tours) Pierrette GRANGE (secrétaire adjointe Feux Follets), Dr. Jean-Baptiste ARNOUX (Necker Paris) Sophia FAMEL (administratrice), Annick PERRIER (diététicienne, CHU Lyon), Pr. François MAILLOT (CHRU Tours) Marie DANNER (trésorière adjointe Feux Follets), Claire JONVEL (Psychologue –Jeanne de Flandre, Lille)	LIEN 71 + sur site Internet Rubrique Nous connaître
		Le point sur la délivrance des Produits Hypoprotidiques	Marie DEVAUX (vice-présidente Feux Follets), Viviane VIOLETTE et Paul GIMENES (Alliance Maladies Rares)	
		 L'action des Feux Follets pour l'aide à l'étranger	Véronique BERTHE-DEQUIN (secrétaire Feux Follets), Sylvain SOULA (administrateur)	
		L'ESPKU et la conférence annuelle 2013	Véronique BERTHE-DEQUIN (secrétaire Feux Follets)	
		Le point sur les recherches en cours et à venir	Pr. François FEILLET (Brabois, Nancy)	
		Table ronde : la grossesse d'une femme PCU	Catherine DELACOURT (maman PCU de 2 enfants) Marie DEVAUX (adulte PCU en cours de grossesse) Sophia FAMEL-MAINARDI (adulte PCU au feu vert pour grossesse - grossesse précédente interrompue volontairement car sans régime) Sophie FERAULT (maman PCU de 2 enfants) Magali MALOYER (adulte PCU en désir de grossesse) Virginie MARILLEAU (maman PCU d'un 2e enfant après 1 naissance mortelle due à grossesse sans régime) modération Marie Danner, Pr. François Feillet (Brabois, Nancy)	
25-26/10/2014	NOUAN LE FUZELIER	Ateliers réflexion/discussion au choix le samedi - synthèse présentée en AG le dimanche ⇒ <u>Sujet N°1</u> : Traitement de la PCU par BH4 (Kuvan®) ⇒ <u>Sujets N°2&3</u> : Adolescent, l'élargissement du régime ⇒ <u>Sujet N°4</u> : L'homme PCU : l'enfance, l'adolescence, la vie d'adulte	Pierrette GRANGE (secrétaire adjointe Feux Follets), Pr François LABARTHE (CHU Tours) Sophia FAMEL (administratrice), Véronique BERTHE-DEQUIN (secrétaire Feux Follets), Annick PERRIER (diététicienne, CHU Lyon), Dr OGIER (ex CHU R Debré, Paris) Sylvain SOULA (administrateur Feux Follets), Dr Jean-Baptiste ARNOUX (CHU Necker, Paris)	L'e-LIEN décembre 2014 + sur site Internet Rubrique Nous connaître
		 Le Phé-Tout	Annie SPIEWAK (CHU Bordeaux)	
		Résultats du questionnaire "Diagnostic de la PCU"	Mme SALEH-RICHAUD (CHU Nancy)	
		Résultats de l'étude "Diet for Life"	Florent Lalanne (Nutricia Nutrition Clinique)	
		Rétrospective : 10 ans du Conseil des Jeunes	diaporama	
		Table ronde : Conjoint de PCU : vécu, questions, doutes	Sylvain Soula modérateur de la table ronde accueille les participants : o Justine Couturier (JC), sans enfant, conjointe de Thomas, adulte PCU o Laurène Bader (LB), deux enfants, conjointe de Jérôme, adulte PCU o Dominique Famel (DF), futur Papa, conjoint de Sophia adulte PCU o Ludovic Marilleau (LM), un enfant, conjoint de Virginie adulte PCU o Michaël Salingue (MS), un enfant, conjoint d'Aurélié adulte PCU	