

# ÉVÉNEMENT Ma Vie de Spondy

5 octobre 2019

Paris

## PROGRAMME



Novartis en collaboration avec les associations de patients AFLAR et AFS organisent l'événement « **Ma Vie de Spondy** » autour de thématiques du quotidien, le **samedi 5 octobre 2019**, au Cercle Lebrun à **Paris**. Un événement unique conçu par les patients, pour les patients et leurs aidants, pour favoriser les échanges et le dialogue avec le rhumatologue.

En présence de professionnels de santé, experts, associations de patients et patients, cette journée se déroulera autour de 5 ateliers mêlant animations originales et ludiques suivies de tables rondes. Venez partager votre expérience et échanger avec les intervenants qui répondront à toutes vos questions et vous aideront à améliorer votre quotidien.

Pour retrouver l'ensemble de ces renseignements, rendez-vous sur la [page de l'événement](#) et inscrivez-vous par téléphone.

Novartis met également à disposition des patients le site internet <https://www.maviedespondy.fr>, un site dynamique, riche en informations autour de la Spondy.

## PROGRAMME DE LA JOURNÉE

10 h 00	ACCUEIL	
10 h 30	INTRODUCTION	
11 h 00	<b>ATELIER 3</b> JE DIALOGUE AVEC MON MÉDECIN	<b>ATELIER 5</b> À L'ÉCOLE OU AU TRAVAIL, JE GÈRE MA MALADIE
11 h 45		
12 h 00	DÉJEUNER	
13 h 00	<b>ATELIER 5</b> À L'ÉCOLE OU AU TRAVAIL, JE GÈRE MA MALADIE	<b>ATELIER 3</b> JE DIALOGUE AVEC MON MÉDECIN
13 h 45		
14 h 00	<b>ATELIER 1</b> JE DOMPTE MA DOULEUR	<b>ATELIER 4</b> J'AIDE MES PROCHES À COMPRENDRE MA MALADIE
14 h 45	PAUSE-CAFÉ	
15 h 15	<b>ATELIER 2</b> JE REMETS MA VIE EN MOUVEMENT	<b>ATELIER 1</b> JE DOMPTE MA DOULEUR
16 h 00		
16 h 15	<b>ATELIER 4</b> J'AIDE MES PROCHES À COMPRENDRE MA MALADIE	<b>ATELIER 2</b> JE REMETS MA VIE EN MOUVEMENT
17 h 00		
17 h 15	REMERCIEMENTS - MOT DE CLÔTURE	

Chez Novartis, nous veillons à la protection de vos données personnelles. Toutes les informations concernant le traitement de ces données sont disponibles ici : [www.novartis.fr/notice-information](http://www.novartis.fr/notice-information). En résumé : Novartis Pharma utilise les données collectées afin d'assurer la gestion de sa relation avec les professionnels de santé. Elles seront conservées le temps nécessaire à la gestion de cette relation et, dans le cas d'un signalement de pharmacovigilance, pour une durée conforme à la réglementation en la matière. Vous, professionnels de santé, disposez d'un droit d'accès, de rectification ou de suppression de vos données personnelles, d'en demander le cas échéant la portabilité, d'obtenir la limitation du traitement de vos données personnelles, de vous opposer à ce traitement, et de donner des directives sur le sort de vos données après votre décès. Vous disposez également du droit de retirer votre consentement à tout moment. Toutefois, pour la finalité relative à la pharmacovigilance et à la transparence, vous ne disposez pas d'un droit d'opposition ou de suppression. Si vous souhaitez nous adresser une question et/ou exercer vos droits, vous pouvez nous contacter à l'adresse email suivante : [droit.information@novartis.com](mailto:droit.information@novartis.com). Vous pouvez également soumettre une réclamation à notre délégué à la protection des données à cette adresse email, [global.privacy.office@novartis.com](mailto:global.privacy.office@novartis.com), et auprès de la CNIL (<https://www.cnil.fr/>) en cas de violation de vos droits.

# ATELIERS

Atelier  
1

## Je dompte ma douleur

**Nuage de mots & table ronde**

Session 1 : 14 h 00 - 14 h 45 | Session 2 : 15 h 15 - 16 h 00

Qu'elle soit quotidienne ou ponctuelle, la douleur fait partie intégrante de votre vie. Vous êtes unique et la douleur ressentie l'est aussi. C'est un sujet essentiel à aborder lors d'une consultation avec son médecin, il est nécessaire de la comprendre pour apprendre à mieux la gérer.

Venez exprimer votre ressenti et échanger avec un rhumatologue, un représentant d'une association de patients et une sophrologue, présents pour répondre à vos questions et partager avec vous des conseils et des astuces pour améliorer votre quotidien.

### Intervenants

**Dr Aline Frazier**, *Rhumatologue, CHU Lariboisière*

**Arnaud Boussebart**, *Association Francophone*

*pour Vaincre les Douleurs*

**Catherine Médard**, *Sophrologue et patiente*

Atelier  
2

## Je remets ma vie en mouvement

**Sondage & table ronde**

Session 1 : 15 h 15 - 16 h 00 | Session 2 : 16 h 15 - 17 h 00

Vous pensez que la pratique d'une activité physique est incompatible avec votre Spondy ? Détrompez-vous ! Si bien entendu votre rythme de vie et vos douleurs sont à prendre en compte, l'annonce de votre maladie ne doit pas représenter l'arrêt de toute activité physique. Sans pousser votre corps dans ses retranchements et toujours en dialoguant avec votre médecin, il existe des activités physiques dites « adaptées » qui pourraient vous permettre de vous dépenser et vous procurer du plaisir.

Venez tester vos connaissances et échanger avec un rhumatologue, un spécialiste des activités physiques adaptées et Tatiana Golovin, ancienne tenniswoman de haut niveau atteinte de Spondy, présents pour répondre à vos questions et partager avec vous des conseils et des astuces pour améliorer votre quotidien.

### Intervenants

**Tatiana Golovin**, *Tenniswoman de haut niveau atteinte de Spondy*

**Dr. Stephan Pavy**, *Rhumatologue, CHU Kremlin Bicêtre*

**Mathieu Vergnault**, *Spécialiste de la Société Française des professionnels en activités physiques adaptées*

Atelier  
3

## Je dialogue avec mon médecin

**Saynète & table ronde**

Session 1 : 11 h 00 - 11 h 45 | Session 2 : 13 h 00 - 13 h 45

Une consultation est toujours un moment de dialogue important pour vous. Mais est-il pour autant facile de mettre des mots sur ses maux ? Pour faciliter ces échanges, il est nécessaire de préparer votre consultation. Et pour y arriver, il existe des solutions.

Venez assister à une saynète pour présenter ce moment clé et surtout découvrir des solutions et conseils qu'un rhumatologue, une infirmière vous apporteront.

### Intervenants

**Dr. Lespessailles**, *Rhumatologue à Orléans*

**Rose Marie Poilverd**, *Infirmière à l'hôpital Saint Antoine, Paris*

Atelier  
4

## J'aide mes proches à comprendre ma maladie

**Saynètes improvisées & table ronde**

Session 1 : 14 h 00 - 14 h 45 | Session 2 : 16 h 15 - 17 h 00

Parler de sa maladie n'est pas toujours évident, d'autant plus lorsque celle-ci touche la vie personnelle et même l'intimité. Pourtant, le dialogue avec ses proches est la clé pour améliorer votre quotidien, le tabou n'a pas sa place avec la maladie. En couple, avec sa famille, ses enfants ou ses amis, savoir en parler permet à vos proches de la comprendre.

Venez découvrir une saynète improvisée pour illustrer avec humour et sensibilité votre quotidien et échanger avec un rhumatologue et un psychiatre sur ces sujets parfois difficiles à aborder.

### Intervenants

**Dr. Eric Senbel**, *Rhumatologue à Marseille*

**Dr. Jean Christophe Seznec**, *Psychiatre à Paris*

Atelier  
5

## À l'école ou au travail, je gère ma maladie

**Jeu de logique & table ronde**

Session 1 : 11 h 00 - 11 h 45 | Session 2 : 13 h 00 - 13 h 45

La Spondy impacte de nombreux aspects de la vie et notamment de la vie professionnelle. Cet atelier vous invite à vous informer de vos droits et identifier les personnes à contacter : aménagement du temps de travail, adaptation de votre poste de travail, possibilité de reconversion... Un jeu de logique vous amènera à découvrir les outils et les solutions à votre disposition. Un DRH et deux patients avec différentes expériences professionnelles seront présents pour répondre aux questions et partager conseils et astuces.

### Intervenants

**Mathieu Girier**, *DRH au CHI de Créteil*

**Anna et Cédric**, *Membres de l'Association France Spondyloarthrites*

Chez Novartis, nous veillons à la protection de vos données personnelles. Toutes les informations concernant le traitement de ces données sont disponibles ici : [www.novartis.fr/notice-information](http://www.novartis.fr/notice-information). En résumé : Novartis Pharma utilise les données collectées afin d'assurer la gestion de sa relation avec les professionnels de santé. Elles seront conservées le temps nécessaire à la gestion de cette relation et, dans le cas d'un signalement de pharmacovigilance, pour une durée conforme à la réglementation en la matière. Vous, professionnels de santé, disposez d'un droit d'accès, de rectification ou de suppression de vos données personnelles, d'en demander le cas échéant la portabilité, d'obtenir la limitation du traitement de vos données personnelles, de vous opposer à ce traitement, et de donner des directives sur le sort de vos données après votre décès. Vous disposez également du droit de retirer votre consentement à tout moment. Toutefois, pour la finalité relative à la pharmacovigilance et à la transparence, vous ne disposez pas d'un droit d'opposition ou de suppression. Si vous souhaitez nous adresser une question et/ou exercer vos droits, vous pouvez nous contacter à l'adresse email suivante : [droit.information@novartis.com](mailto:droit.information@novartis.com). Vous pouvez également soumettre une réclamation à notre délégué à la protection des données à cette adresse email, [global.privacy.office@novartis.com](mailto:global.privacy.office@novartis.com), et auprès de la CNIL (<https://www.cnil.fr/>) en cas de violation de vos droits.

# Infos pratiques

**Restauration :** déjeuner de 12h à 13h  
et Pause-café de 14h45 à 15h15  
(offerts et avec places assises)

**Modalité :** l'événement est gratuit  
et ouvert à tous sur inscription,  
dans la limite des places  
disponibles (40 par atelier).

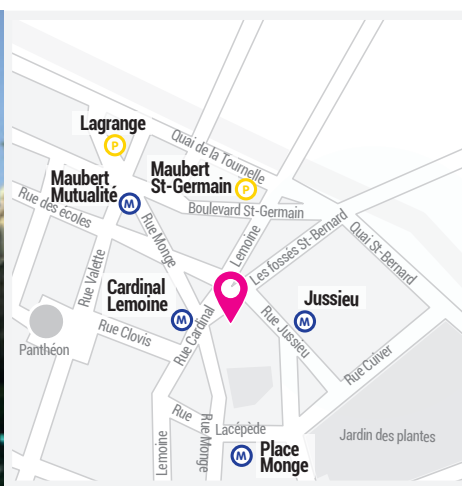
**Date :** samedi 5 octobre

**Horaires :** de 10h00 à 17h15 avec rotation  
des 5 ateliers

**Lieu :** le Cercle LeBrun, au coeur de Paris 5<sup>e</sup>

**Adresse :** 47 Rue du Cardinal Lemoine  
75005, Paris, France

## Clôture des inscriptions le vendredi 4 octobre 2019.



**Métro**  
- Ligne 10, Stations Carinal Lemoine  
ou jussieu  
- Ligne 7, Station Jussieu

**Gares et Métros**  
Austerlitz à 10 mn,  
Lyon à 15 mn, Montparnasse à 20 mn,  
Saint-Lazare à 20 mn

**Bus**  
Lignes 24, 47, 67, 63, 86, 87, 89

**Parkings publics**  
- Maubert - Saint-Germain : accès au  
37, boulevard Saint-Germain  
- Lagrange : accès au 15, rue Lagrange



### Parking publics :

- Maubert - Saint-Germain :  
accès au 37, boulevard Saint-Germain
- Lagrange :  
accès au 15, rue Lagrange

### Accessibilité aux personnes à mobilité réduite

### Accès transports :

#### Gares :

- Austerlitz à 10 mn
- Lyon à 15 mn
- Montparnasse à 20 mn
- Saint-Lazare à 20 mn

#### Métros :

 **7** Cardinal Lemoine ou Jussieu

 **10** Jussieu

 **24 47 63 67 86 87 89**

Chez Novartis, nous veillons à la protection de vos données personnelles. Toutes les informations concernant le traitement de ces données sont disponibles ici : [www.novartis.fr/notice-information](http://www.novartis.fr/notice-information). En résumé : Novartis Pharma utilise les données collectées afin d'assurer la gestion de sa relation avec les professionnels de santé. Elles seront conservées le temps nécessaire à la gestion de cette relation et, dans le cas d'un signalement de pharmacovigilance, pour une durée conforme à la réglementation en la matière. Vous, professionnels de santé, disposez d'un droit d'accès, de rectification ou de suppression de vos données personnelles, d'en demander le cas échéant la portabilité, d'obtenir la limitation du traitement de vos données personnelles, de vous opposer à ce traitement, et de donner des directives sur le sort de vos données après votre décès. Vous disposez également du droit de retirer votre consentement à tout moment. Toutefois, pour la finalité relative à la pharmacovigilance et à la transparence, vous ne disposez pas d'un droit d'opposition ou de suppression. Si vous souhaitez nous adresser une question et/ou exercer vos droits, vous pouvez nous contacter à l'adresse email suivante : [droit.information@novartis.com](mailto:droit.information@novartis.com). Vous pouvez également soumettre une réclamation à notre délégué à la protection des données à cette adresse email, [global.privacy.office@novartis.com](mailto:global.privacy.office@novartis.com), et auprès de la CNIL (<https://www.cnil.fr/>) en cas de violation de vos droits.