



# ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Maladie Rare  
Épilepsie & Troubles sévères

www.dravet.fr Tel: 09 72 31 87 34  
contact@dravet.fr

## Programme Rencontres nationales

25 et 26 Novembre 2023



Espace Batignolles – 18 rue de la Condamine – 75017 PARIS

### Samedi 25 Novembre 2023

9h00	<b>Accueil et enregistrement des participants</b>
09h30	<b>Introduction de la journée</b> Présentation des journées par l'équipe ASD
09h45	<b>Qu'est-ce que le Syndrome de Dravet ? Actualités diverses</b> <i>Professeur Nabbout, Hôpital Necker – Paris</i>
10h05	<b>Actualités thérapie génique</b> <i>Professeur Auvin, Hôpital Robert Debré – Paris</i>
10h25	<b>Recherche sur la Thérapie Génique</b> <i>Mr Bertrand Beucher Ingénieur de Recherche – plateforme de Vectorologie de Montpellier</i>
10h45	<b>Questions/Réponses les traitements d'aujourd'hui et de demain</b> <b>Table ronde Urgence et réanimation</b> <i>Professeur Nabbout, Hôpital Necker – Paris</i> <i>Professeur Navarro, La Pitié-Salpêtrière – Paris</i> <i>Professeur Mehdi Oualha, Réanimation pédiatrique, Hôpital Necker – Paris</i> <i>Professeur Hélène Chappuy, Urgence pédiatrique, Hôpital Trousseau – Paris</i> <i>Parent</i>
12h30	<b>Pause Déjeuner</b>
14h00	<b>ASD participe à la recherche : Petit mot agenda de crise</b> <i>Professeur Nabbout, Hôpital Necker – Paris</i>
14h20	<b>ASD participe à la recherche : collaboration ASD équipe de la Pitié Salpêtrière</b> <i>Professeur Navarro, La Pitié-Salpêtrière – Paris</i>
14h40	<b>Le DAND un an après...</b> <i>Delphine Breuillard, Psychologue, Hôpital Necker, Paris</i>

15h00	<b>Questions/réponses</b>
15h30	<b>Pause Café</b>
	<b>Table ronde Sport et Loisirs</b> <i>Professeur Auvin, Hôpital Robert Debré – Paris</i> <i>Mr Axel Lion, doctorant en sociologie au Laboratoire sur les vulnérabilités et l'innovation dans le sport – Lyon</i> <i>Mr Adrien Esteves, enseignant APA</i> <i>Mme Mathilde Querbouët, directrice de centre de loisirs Loisirs Pluriels Parents</i>
16h00	
17h15	<b>Topo trucs et astuces</b> <i>Membres CA ASD</i>
18h00	<b>Fin</b>

## Dimanche 26 novembre 2023

9h30	<b>Accueil</b>
10h00	<b>Assemblée Générale de l'Association</b> : Bilans Moral et Financier, élection du Conseil d'Administration <i>Membres du CA</i>
11h30	<b>Présentation de l'ERHR, témoignage et échange</b> (Equipe Relais Handicaps Rares)
12h30	<b>Déjeuner &amp; Réunion du CA</b> (vote du bureau)
14h00	<b>Tables rondes</b> : Temps d'échanges entre parents par classes d'âge. <b>Forum Dravet</b> : temps d'échanges libres sur « trucs & astuces des parents », « matériels divers pour nos enfants ». <i>Membres du CA</i>
16h00	<b>Clôture</b>

*A l'heure du déjeuner et en fin de journée*



**Vente de goodies**



*A tout moment*

**Découvrez les fils rouges du week end**

- Mur de photos
- Trucs et astuces

**Présentation de matériel**