



ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Maladie Rare
Épilepsie & Troubles sévères

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

Programme VISIO
Rencontres nationales
25 et 26 Novembre 2023

Samedi 25 Novembre 2023

9h15	Ouverture de la visio
09h30	Introduction de la journée Présentation des journées par l'équipe ASD
09h45	Qu'est-ce que le Syndrome de Dravet ? Actualités diverses <i>Professeur Nabbout, Hôpital Necker – Paris</i>
10h05	Actualités thérapie génique <i>Professeur Auvin, Hôpital Robert Debré – Paris</i>
10h25	Recherche sur la Thérapie Génique <i>Mr Bertrand Beucher Ingénieur de Recherche – plateforme de Vectorologie de Montpellier</i>
10h45	Questions/Réponses les traitements d'aujourd'hui et de demain Table ronde Urgence et réanimation <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>
11h15	
12h30	Fin de la visio
Pause	
14h00	Ouverture de la visio
14h00	ASD participe à la recherche : Petit mot agenda de crise <i>Professeur Nabbout, Hôpital Necker – Paris</i>
14h20	ASD participe à la recherche : collaboration ASD équipe de la Pitié Salpêtrière <i>Professeur Navarro, La Pitié-Salpêtrière – Paris</i>

14h40	Le DAND un an après... <i>Delphine Breuillard, Psychologue, Hôpital Necker, Paris</i>
15h00	Questions/réponses
15h30	Pause Café
16h00	Table ronde Sport et Loisirs <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>
17h15	Topo trucs et astuces <i>Membres CA ASD</i>
18h00	Fin

Dimanche 26 novembre 2023

9h45	Ouverture de la visio
10h00	Assemblée Générale de l'Association : Bilans Moral et Financier, élection du Conseil d'Administration <i>Membres du CA</i>
11h30	Présentation de l'ERHR, témoignage et échanges (Equipe Relais Handicaps Rares)
12h30	Fin de la visio
	Pause
14h00	Ouverture de la visio
14h00	Tables rondes : Temps d'échanges entre parents.
16h00	Clôture

En cas de difficulté de connexion : contact@dravet.fr