



# 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>
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	<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>
16h00	<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>
17h15	<b>Topo trucs et astuces</b> <i>Membres CA ASD</i>
18h00	<b>Fin</b>

## Dimanche 26 novembre 2023

9h45	<b>Ouverture de la visio</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 échanges</b> (Equipe Relais Handicaps Rares)
12h30	<b>Fin de la visio</b>
	<b>Pause</b>
14h00	<b>Ouverture de la visio</b>
14h00	<b>Tables rondes</b> : Temps d'échanges entre parents.
16h00	<b>Clôture</b>

**En cas de difficulté de connexion : [contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr)**