



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	Accueil et enregistrement des participants
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	Pause Déjeuner
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
	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>
16h00	
17h15	Topo trucs et astuces <i>Membres CA ASD</i>
18h00	Fin

Dimanche 26 novembre 2023

9h30	Accueil
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 échange (Equipe Relais Handicaps Rares)
12h30	Déjeuner & Réunion du CA (vote du bureau)
14h00	Tables rondes : Temps d'échanges entre parents par classes d'âge. Forum Dravet : temps d'échanges libres sur « trucs & astuces des parents », « matériels divers pour nos enfants ». <i>Membres du CA</i>
16h00	Clôture

A l'heure du déjeuner et en fin de journée



Vente de goodies



A tout moment

Découvrez les fils rouges du weekend

- Mur de photos
- Trucs et astuces
- Présentation de matériel