

Programme
Rencontres nationales
22 et 23 Novembre 2025



Espace Batignolles – 18 rue de la Condamine – 75017 PARIS

Samedi 22 Novembre 2025

9h00	Accueil et enregistrement des participants
09h30	Introduction de la journée Maher Eddé, président d'ASD
09h40	Charlotte Dravet et le Syndrome de Dravet Professeur Nabbout, Hôpital Necker - Paris
09h55	Qu'est-ce que le Syndrome de Dravet ? Actualités diverses Professeur Auvin, Hôpital Robert Debré - Paris
10h25	Les essais thérapeutiques en cours Professeur Milh, La Timone - Marseille
10h55	Pause Café
11h15	Les traitements non médicamenteux Docteur Hachon Le Camus, Hôpital des enfants CHU de Toulouse
11h45	Les crises (types, déclencheurs, évolution, apparition de nouveaux types, que faire, situations d'urgence...) Docteur Dozière, Hôpital Robert Debré - Paris
12h15	Autonomics : Impact neurodéveloppemental de l'épilepsie sur les fonctions autonomes dans le syndrome de Dravet Professeur Sylvain Rheims, Hospices Civils de Lyon - Bron
12h45	Pause Déjeuner
14h15	GénoPsy : présentation du réseau national dédié aux troubles psychiatriques dans les maladies génétiques rares du neurodéveloppement Laura Testoni - Le Vinatier - Bron Emma Savoldelli - Le Vinatier - Bron Dr Pauline Boiroux - Le Vinatier - Bron

14h45	Et les dravet adultes ? <i>Professeur Navarro, La Pitié-Salpêtrière - Paris</i>
15h15	Vécu des familles lors des essais thérapeutiques . <i>Professeur Nabbout, Hôpital Necker - Paris</i>
15h45	Autour du projet DAND : résultats aux questionnaires d'autonomie, de comportement et de sommeil. <i>Delphine Breuillard, Neuropsychologue, Hôpital Necker - Paris</i> <i>Mathilde Cozzo, psychologue spécialisée en neuropsychologie, Hôpital Necker - Paris</i>
16h15	Pause Café
16h45	Habituatation aux soins <i>Romane Chenu, IDE, CEE de Bel Air - Languedias</i>
17h15	Gérer les troubles du comportements <i>Lucie Duchâtelle, Psychologue spécialisée en ABA - Lille</i>
18h00	Et notre sommeil ? <i>Docteur Duforez, l'Hôtel-Dieu - Paris</i>
18h30	Fin

Dimanche 23 novembre 2025

9h00	Accueil
9h30	Assemblée Générale de l'Association : Bilans Moral et Financier, élection du Conseil d'Administration <i>Membres du CA</i>
11h30	Le contentieux comme outil d'une stratégie de revendication <i>Maître Cheneval - Nantes</i>
12h30	Déjeuner & Réunion du CA (vote du bureau)
14h15	Tables rondes : Temps d'échanges entre parents par classes d'âge. <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
- Présentation de matériel