ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET
Maladie Rare
Épilepsie & Troubles sévères
www.dravet.fr Tel: 09 72 31 87 34
contact@dravet.fr

Programme Provisoire

Rencontres nationales

21 et 22 Novembre 2026

Espace Batignolles – 18 rue de la Condamine – 75017 PARIS

Samedi 21 Novembre 2026

9h00	Accueil et enregistrement des participants
09h30	Introduction de la journée Maher Eddé, président d'ASD
09h40	Le Syndrome de Dravet, description et actualités *Professeur Nabbout, Hôpital Necker - Paris*
10H00	Thérapie génique : comprendre, essais en court et premiers retours *Professeur Auvin, Hôpital Robert Debré - Paris*
10h50	Pause Café
11h15	Photosensibilité *Docteur Napuri, CHU de Rennes*
11h45	Les troubles du comportement *Les membres du CA d'ASD* *Lucie Duchâtelle, psychologue spécialisée en ABA* *avec la participation de Robin Gauthier éducateur spécialisé*
12h40	Pause Déjeuner
14h10	Table ronde : troubles moteurs *Dr Hully, MPR, Hôpital Necker enfants malades - Paris* *Laetitia Ribes, psychomotricienne, Hôpital Robert Debré - Paris* *Noémie Dutheil, Kinésithérapeute, Hôpital Robert Debré - Paris* *Dr Bailly, La Pitié-Salpêtrière – Paris* *et des parents concernés*

15h40	Santé bucco-dentaire *Dr Hoang*
16h10	Pause Café
16h40	Famille, amis, inconnus : aider son enfant à comprendre les relations sociales *Lucie Duchâtelle, psychologue spécialisée en ABA*
17h10	Voyager avec une personne atteinte du syndrome de Dravet *Marion Danse, IPA, Hôpital Robert Debré - Paris*
17h45	Fresque des prises en charge *Les membres du CA d'ASD*
18h15	Fin

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

Dimanche 22 novembre 2026

9h00	Accueil
9h30	Assemblée Générale de l'Association : Bilans Moral et Financier, élection du Conseil d'Administration *Les membres du CA d'ASD*
11h30	Tables rondes : Temps d'échanges entre parents par classes d'âge. *Les membres du CA d'ASD*
13h00	Déjeuner & Réunion du CA (vote du bureau)
	Temps d'échange libre
15h30	Clôture