

**1ère Journée annuelle de la filière NeuroSphinx
15 décembre 2016
Auditorium Adicare, Institut de Cardiologie - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière**

Programme

Matin – Accueil et plénières : Auditorium

9h30 -10h00 : Café d'accueil

10h00 -10h05 : Ouverture de la journée – **Célia Crétolle, animatrice de la filière**

10h05 -10h20 : 5 ans au PNMR2, retour d'expérience – **Sabine Sarnacki, coordinatrice MAREP**

10h20 -11h30 : PNMR3 et Labellisations 2017: Quel rôle des filières ? Quelle place des CRMR dans la gouvernance? – **Anne Chevrier, Cheffe de projet Maladies Rares, DGOS**
– **Équipe projet NeuroSphinx**
CRMR filière et nouveaux projets – **Alaa El Ghoneimi, Michel Zerah**

11h30 - 12h15 : Bilan et avancements de la filière – **Équipe projet NeuroSphinx et partenaires**

12h15 - 12h45 : BNDMR : avancement du projet – **Claude Messiaen, BNDMR**

12h45- 14h00 : Buffet déjeunatoire - Terrasse

Après-midi – Workshops thématiques : Auditorium, salles 5037 et 5031

14h00 - 14h15 : Introduction en plénière – **Équipe projet NeuroSphinx, Nizar Malahoui, Hôpital Necker - Auditorium**

- 14h00 - 15h30 : **Transition enfant-adulte : état des lieux et outils**
CR Spina-Bifida : *salle 5037*
CR Syringomyélie : *salle 5031*
CR MAREP : *auditorium*

- 15h45 - 17h00 : **Recherche et Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins**
CR Spina-Bifida : *salle 5037*
CR Syringomyélie : *salle 5031*
CR MAREP : *auditorium*

17h00 -17h30 : **Restitution des workshops en plénière** – Auditorium

17h30 : Clôture de la journée