

PROGRAMME

3^e JOURNÉE NATIONALE

Vendredi 30 novembre 2018

9h - 17h | Institut Imagine, 6^e étage
24 boulevard du Montparnasse 75015 PARIS



Accueil café à partir de 9h



9h30 MOT D'ACCUEIL

- Dr Célia CRETOLLE, animatrice de la filière

9h35 BILAN 2018 ET ACTUALITÉS DE LA FILIÈRE

- Équipe projet NeuroSphinx



10h15 ACTUALITÉS NATIONALES DANS LES MALADIES RARES

- Sylvie ESCALON, cheffe de projet maladies rares à la DGOS (Ministère des Solidarités et de la Santé)



10h45 BILAN 2018 ET PROJETS FUTURS DES CENTRES DE RÉFÉRENCE

- C-MAVEM: Pr Fabrice PARKER et Dr Steven KNAFO
- MARVU: Pr Alaa EL GHONEIMI
- MAREP: Pr Sabine SARNACKI



11h45 PAROLE AUX ASSOCIATIONS DE MALADES DE LA FILIÈRE

- APAISER S&C : Mado GILANTON
- APASC : Sophie LECOMMANDOUX
- APEx : Virginie MARCELINO



Buffet de 12h30 à 14h

14h INCONTINENCE : HONTE ET TABOU SOCIAL. QUEL IMPACT AU QUOTIDIEN POUR LES PATIENTS ?

- Giulia DISNAN, psychologue à l'hôpital Necker



14h45 AU SERVICE DES PATIENTS : PERSPECTIVES ET INITIATIVES DU RÉSEAU

- Dr Caroline CENRAUD HALCAREN, Le Nid Béarnais, Pau
- Dr Andrea MANUNTA, ERN ITHACA
- Dr Hossein ALLAL, Institut Saint-Pierre, Palavas les Flots
- Dr Ilona ALOVA, Fondation Poidatz, Antony/Saint-Fargeau
- Pr Michel ZERAH, retour sur la journée spina bifida du 26 novembre



16h50 CLÔTURE

- Dr Célia CRETOLLE

