



ALLIANCE SYNDROME DE DRAVET

Maladie Rare
Épilepsie & Troubles sévères

www.dravet.fr Tel: 09 72 31 87 34
contact@dravet.fr

Programme
Rencontres nationales
26 et 27 novembre 2022



Espace Batignolles - 18 rue de la Condamine - 75017 PARIS

Samedi 26 novembre 2022

9h00	Accueil et enregistrement des participants
09h30	Introduction de la journée Présentation des journées par l'équipe ASD
09h40	Qu'est-ce que le Syndrome de Dravet ? Actualités diverses <i>Professeur Nabbout, Hôpital Necker – Paris</i>
10h00	Types de crises chez le Dravet et conduite à tenir en tant que parent : traitement et observance <i>Professeur Van Bogaert, CHU – Angers</i>
10h30	Le Syndrome de Dravet chez l'adulte. <i>Professeur Navarro, La Pitié-Salpêtrière – Paris</i>
11h00	Questions/Réponses
12h00	Projet de recherche des causes de la SUDEP + Questions/réponses <i>Professeur Rheims, CHU – Lyon</i>
12h30	Pause Déjeuner
14h15	Etude sur le Soticlestat (nouveau médicament) <i>Professeur Auvin, Hôpital Robert Debré – Paris</i>
14h30	Projet Recherche Inflammation + Questions/réponses <i>Professeur Auvin, Hôpital Robert Debré – Paris</i>
15h00	Présentation et évolution des troubles Neuro-cognitifs / présentation des troubles psychiatriques <i>Docteur Ouss, Hôpital Necker - Paris</i>
15h20	Prise en charge de ces troubles neuro-cognitifs <i>Delphine Breuillard, Psychologue, Hôpital Necker, Paris</i>
15h40	Questions/réponses

16h00	Présentation du projet DAND (outils d'évaluation de l'évolution des troubles neuro-cognitifs chez la personne Dravet) <i>Professeur Nabbout, Hôpital Necker – Paris</i> <i>Delphine Breuillard, Psychologue, hôpital Necker, Paris</i>
16h15	Pause Café
16h30	Comment faire face à l'imprévisible ? Repères pour garder confiance en soi <i>Marie-Amélie Larchet, psychologue, Lille</i>

Dimanche 27 novembre 2022

9h30	Accueil
10h00	Assemblée Générale de l'Association : Bilans Moral et Financier / Votes des Quitus & Retour sur le catalogue de formations proposées par ASD <i>Membres du CA</i>
10h45	EFAPPE (fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères) : rôles & apports <i>Présidente EFAPPE</i>
11h00	Focus sur la protection des familles : droits et patrimoine <i>Jeanne Mendelssohn, juriste en gestion du patrimoine</i>
12h00	Déjeuner & Réunion du CA (vote du bureau)
14h00	Tables rondes : Temps d'échanges entre parents par classes d'âge. <i>Membres du CA</i>
15h30	Forum Dravet : temps d'échanges libres sur « trucs & astuces des parents », « matériels divers pour nos enfants », vente d'occasion <i>Membres du CA</i>
16h30	Clôture

A l'heure du déjeuner et en fin de journée



Vente de goodies



En fin de journée

Vente/don de matériel d'occasion par les familles

A l'heure du déjeuner et en fin de journée

Adel Bounif et Hélène Guille vous proposent d'acheter et de dédicacer leurs livres

A tout moment

Découvrez les fils rouges du week end

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