



1ERE JOURNÉE MÉDICALE, PARAMÉDICALE ET FAMILIALE SUR LE SYNDROME DE DRAVET

26 novembre 2016
à la Résidence Internationale de Paris



Entrée gratuite sur invitation: www.alliancesyndromededravet.fr



**ALLIANCE
SYNDROME
DE DRAVET**

1^{ère} JOURNÉE MÉDICALE, PARAMÉDICALE ET FAMILIALE
PARIS - LE 26 NOVEMBRE 2016

Samedi 26 novembre 2016
Invitation

« Prise en charge du Syndrome de Dravet : perceptions et perspectives »

L'association Alliance Syndrome de Dravet est une association de familles et de patients atteints par le syndrome de Dravet. Nos missions consistent en l'information des familles et du grand public, le soutien aux familles et l'aide à la Recherche.

Dans le cadre de nos rencontres nationales, nous vous invitons à participer à la 1^{ère} Journée Médicale, Paramédicale et Familiale sur le syndrome de Dravet, « Perceptions et perspectives », à Paris le 26 novembre 2016 à la Résidence Internationale de Paris, 44 Rue Louis Lumière, 75020 Paris.

Cette journée sera animée par des médecins spécialistes de cette maladie rare dont le Pr Rima Nabbout.

Les troubles des enfants seront expliqués par des cliniciens spécialistes de ce syndrome, et les prises en charge possibles par des spécialistes paramédicaux.

Cette journée est l'occasion de faire rencontrer l'ensemble des personnes qui s'occupent de nos enfants : personnel médical et paramédical ainsi que les familles.

Outre les interventions des neuropédiatres et le sujet des crises, nous avons voulu mettre l'accent sur les autres symptômes ou troubles associés en faisant intervenir des spécialistes de chacun des domaines suivants :

- Troubles cognitifs et comportementaux
- Troubles de la communication
- Troubles moteurs, praxiques, de la posture
- Troubles dentaires et de l'alimentation
- Troubles sensoriels.

Le nombre de places étant limité, l'accès se fera uniquement après inscription en ligne :
<https://www.helloasso.com/associations/alliance-syndrome-de-dravet/evenements/1ere-journee-medicale-paramedicale-et-familiale-sur-le-syndrome-de-dravet>

Vous trouverez ci-joint le programme de cette journée.
Au plaisir de partager avec vous cette journée.

L'équipe ASD

Prise en charge du Syndrome de Dravet : perceptions et perspectives

9h30 Accueil : Café et enregistrement

Introduction de la journée

Pr Rima Nabbout, neuropédiatre
Dr Chiron, neuropédiatre

Les troubles cognitifs et comportementaux

Dr Lisa Ouss, pédopsychiatre
Delphine Breuillard, neuropsychologue
Questions de la salle et pause

Les troubles de la communication

Dr Anne de Saint-Martin, neuropédiatre
Véronique Boujdi, orthophoniste
Questions de la salle

Déjeuner

Les troubles moteurs, praxiques, de la posture

Dr Alina Badina, orthopédiste
Cécilia Galbiati, Ergothérapeute
Questions de la salle

Les troubles dentaires et alimentaires

Neuropédiatre
Véronique Boujdi, orthophoniste
Questions de la salle et pause

Les troubles sensoriels

Pr Rima Nabbout, neuropédiatre
Charlotte Fichter-Cornut, ergothérapeute

17h00 Clôture de cette journée – Pr Rima Nabbout