

Programme Journée Filière DéfiScience

Le 6 avril 2018 de 9 h 30 à 17 h

Paris, Maison des Associations - 10/18 rue des terres au curé (13^{ème})

Matinée

9 h 30 – 12 h 30 :

- Rencontres séparées des 5 CRMR, centres de référence et centres de compétences
- Rencontre des associations, matinée co-animée avec des représentants associatifs et l'équipe opérationnelle de la filière

12 h 30 – 13 h 45 : Buffet

Après-midi

13 h 45 – 14 h 15 : Introduction de la journée

Anne Chevrier, Avancée du Plan Maladies Rares 3 (en attente de confirmation)

Vincent des Portes, Place et missions de la filière DéfiScience dans le champ du neurodéveloppement

14 h 15 - 14 h 30 : Présentation DéfiScience

Périmètre et organisation, Marie-Pierre Reymond

14 h 30 – 15 h 15 : Déploiement de BaMaRa

Elisa Salamanca, Directrice de la cellule opérationnelle de la BNDMR

15 h 15 - 16 h 45 : Communications de chacun des CRMR, Questions / Réponses avec la salle

Actions emblématiques

Dr. Delphine Héron, coordinatrice CRMR Déficiences Intellectuelles de causes rares

Pr. Rima Nabbout, coordinatrice CRMR Epilepsies Rares

Pr. David Cohen, coordinateur CRMR Maladies Rares à expression psychiatrique

Dr. Lydie Bürglen, coordinatrice CRMR Malformations et maladies congénitales du cervelet

Pr. Maïthé Tauber, coordinatrice CRMR Syndrome de Prader-Willi et syndromes apparentés

16 h 45 : Conclusion

17 h : Fin de la journée
