

9ÈME JOURNÉE NATIONALE



Pré-programme



10h00 : Café d'accueil

11H À 11H30

Ouverture de la DGOS

Anne-Sophie LAPOINTE
mission maladies rares DGOS

11H30 À 12H15

Bilan des actions BRAIN-TEAM

Sophie BERNICHTEIN, chef de projet filière

12H15 À 13H00

**Ça peut vous arriver :
Comment faire en cas d'autorisation
d'Accès Précoce ?** *Exemple du Skyclarys*

Gestion des Accès Précoces

Haute Autorité de Santé (HAS)
(sous réserve)

Accompagnement des CRMR

BNDMR (intervenant à confirmer)

Retour d'expérience : autorisation

Skyclarys

Dr Claire EWENCZYK, CRMR
Neurogénétique



13h00 : Pause déjeuner

14H30 À 15H15

Treatabolome

Une base de données reliant les
gènes et leur variants aux
traitements des maladies rares

Gisèle Bonne, Centre de
Recherche en Myologie

15H15 À 17H00

La parole dans tous ses états

Prévalence et caractéristiques
des anomalies de mouvement des
cordes vocales chez les patients
atteints d'AMS VS maladie de
Parkinson

Intervenant à confirmer

**Etude du lien entre le langage et
la récupération cognitive**

Lucie CHENAIN, CRMR Huntington
& autres chorées

Conférence de clôture

**Aphasies et maladies rares
neurologiques**

Dr Marc Teichmann, CRMR Démences
Rares ou Précoces

17H00

Discussions conclusives
de la journée