

9ÈME JOURNÉE NATIONALE



Programme



10h00 : Café d'accueil

11H À 11H30

Ouverture de la journée

Anne-Sophie LAPOINTE
mission maladies rares DGOS

11H30 À 12H15

Bilan des actions BRAIN-TEAM

Equipe projet de la filière

12H15 À 13H00

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

Gestion des Accès Précoces

Dr Camille THOMASSIN, Haute Autorité de
Santé (HAS)

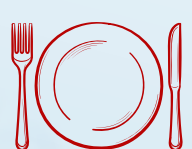
Accompagnement des CRMR

Matthieu BENOITON, BNDMR

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**

Dr Stephan GRIMALDI, AP-HM

**La voix, un outil pour le suivi
personnalisé**

Dr 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**

9ÈME JOURNÉE NATIONALE



11H À 11H30

Ouverture de la journée

Anne-Sophie LAPOINTE
mission maladies rares DGOS

11H30 À 12H15

Bilan des actions BRAIN-TEAM

Equipe projet de la filière

12H15 À 13H00

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

Gestion des Accès Précoces

Dr Camille THOMASSIN, Haute Autorité de
Santé (HAS)

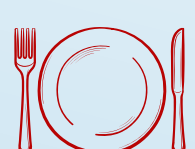
Accompagnement des CRMR

Matthieu BENOITON, BNDMR

Retour d'expérience : autorisation

Skyclarys

Dr Claire EWENCZYK, CRMR
Neurogénétique



13h00 : Pause déjeuner

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

Dr Stephan GRIMALDI, AP-HM

Etude du lien entre le langage et la récupération cognitive

Dr 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