

Journées nationales NeuroSphinx, 6ème édition

EN PARTENARIAT AVEC LES CENTRES
C-MAVEM, MAREP & MARVU



JEUDI 14 ET VENDREDI 15 AVRIL 2022
INSTITUT IMAGINE



ACTUALITÉS
DE LA FILIÈRE
& DES CENTRES



E-SANTÉ:
FIL ROUGE D'AMBITIEUX PROJETS DE
COOPÉRATION ENTRE FILIÈRE,
ASSOCIATIONS & CENTRES



ETAT
DES LIEUX
DES PROGRAMMES
DE RECHERCHE

**Au
programme
de ces
journées**



DÉLIBÉRATIONS
& PRIX



DYNAMISME &
IMPLICATION DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS



ACTUALITÉS
DGOS & BNDMR

PRÉ-PROGRAMME



JEUDI 14 AVRIL

Institut Imagine, 6^è étage, salles 601/602

MATIN

9H30

SESSION DE LA FILIÈRE



Animatrice: Pr Sabine SARNACKI / Co-Animatrice: Dr Célia CRETOLLE

Accueil

Actualités de la filière, de la DGOS, de la BNDMR & des associations de patients du réseau NeuroSphinx.



12H30

PAUSE DÉJEUNER

Présentation des posters recherche

APRÈS-MIDI

14H00

SESSION DES CENTRES MAREP



Coordonnatrice: Dr Célia CRETOLLE

Présentation de l'actualité des centres de référence et de compétence du réseau Malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP)
Recherche & innovation, appels à projets, partenariats associatifs...



18H00

SESSION RECHERCHE

Présentation des appels à projets recherche de la filière par les lauréats

VENDREDI 15 AVRIL

Institut Imagine, 6^è étage, Auditorium

MATIN

9H30

SESSION DES CENTRES MARVU



Coordonnateur: Pr Alaa EL GHONEIMI

Présentation de l'actualité des centres de référence et de compétence du réseau Malformations rares des voies urinaires (MARVU)
Recherche & innovation, appels à projets, partenariats associatifs...



12H30

PAUSE DÉJEUNER

Délibération du Comité scientifique pour primer les posters recherche
Présentation des posters des associations de patients & partenaires de la filière

APRÈS-MIDI

14H00

SESSION DES CENTRES C-MAVEM



Coordonnateur: Pr Fabrice PARKER

Présentation de l'actualité des centres de référence et de compétence du réseau Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares (C-MAVEM)
Recherche & innovation, appels à projets, partenariats associatifs...



18H00

SESSION RECHERCHE

Présentation des appels à projets recherche de la filière par les lauréats



ANNONCE DU LAURÉAT DE L'APPEL À POSTERS RECHERCHE &
CLÔTURE DE LA JOURNÉE (PR SABINE SARNACKI ET DR CÉLIA CRÉTOLLE)