



# Tournées nationales NeuroSphinx

NeuroSphinx  
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

7<sup>e</sup> édition



JEUDI 2 ET VENDREDI 3 MARS 2023  
INSTITUT IMAGINE

JEUDI 2 MARS

MATIN

Session de la filière



09H00 - 09H30 : **ACCUEIL DES PARTICIPANTS**



09H30 - 09H50 : **MOT D'ACCUEIL ET OUVERTURE**

*Pr Sabine Sarnacki & Dr Célia Crétolle, Animatrice & co-animatrice de la filière*



09H50 - 10H30 : **ACTIONS DE LA FILIÈRE : ÉQUIPE PROJET**

- Campagne de relabellisation des CRM
- Bilan budgétaire (2022) et bilan prévisionnel (2023)
- Recherche & bases de données
- Education thérapeutique du patient
- Transition adolescent-adulte
- Communication / Information

*Dr Célia Crétolle, co-animatrice de la filière*

*M. Rafik Mansouri, chef de projets & chargé de mission recherche*

*M. Rafik Mansouri, chef de projets & chargé de mission recherche*

*Mme Aline Cazenave-Givelet, chargée de mission ETP*

*Mme Ségolène Okoko, chargée de mission transition*

*Mme Tiphaine Piron, chargée de mission Communication*



10H30 - 10H40 : **PAUSE CAFÉ**



10H40 - 11H00 : **ACTUALITÉ DE LA DGOS**

*M. Vincent Vauchel, Chef de projet adjoint - Mission Maladies Rares (DGOS) - Ministère de la santé & de la prévention*



11H00 - 11H20 : **ACTUALITÉ DE LA BNDMR**

*Mme Céline Angin, Responsable du pôle Projets - BNDMR*



11H20 - 12H30 : **TABLE RONDE**

- Parcours de soins : pierre angulaire de la prise en charge des patients atteints de maladies rares



12H00 - 13H30 : **PAUSE DÉJEUNER**

APRÈS - MIDI

Session des centres



13H30 : **OUVERTURE DE LA SESSION**

*Pr Fabrice Parker, site coordonnateur C-MAVEM, Hôpital Bicêtre, AP-HP*

*Programme en cours de construction*



16H00 - 16H20 : **PAUSE CAFÉ**

17H45 : **FIN DE LA SESSION**

VENDREDI 3 MARS

Session des centres 

MATIN



09H00 – 09H30 : ACCUEIL DES PARTICIPANTS



09H30 : **OUVERTURE DE LA SESSION**

*Pr Alaa El Ghoneimi, site coordonnateur MARVU, Hôpital Robert Debré (AP-HP)*

*Programme en cours de construction*



10H30 – 10H40 : PAUSE CAFÉ



12H00 – 13H30 : PAUSE DÉJEUNER

APRÈS – MIDI

Session des centres 



13H30 : **OUVERTURE DE LA SESSION**

*Dr Célia Crétolle, site coordonnateur MAREP, Hôpital Necker-Enfant Malades (AP-HP)*

*Programme en cours de construction*



16H00 – 16H20 : PAUSE CAFÉ

17H45 : **FIN DE LA SESSION / CLÔTURE**