

Animation nationale
Pr Vincent des PORTES

Centre de référence
*Déficiences intellectuelles
de causes rares*
Coordination Dr Delphine HERON
Hôpital de Pitié-Salpêtrière
AP-HP Paris

Centre de référence
*Malformations et maladies
congénitales du cervelet*
Coordination Dr Lydie BÜRGLÉN
Hôpital Trousseau
AP-HP Paris

Centre de référence
Epilepsies Rares
Coordination Pr Rima NABBOUT
Hôpital Necker
AP-HP Paris

Centre de référence
*Maladies rares à expression
psychiatrique et Schizophrénies
précoces*
Coordination Pr David COHEN
La Pitié-Salpêtrière
Paris

Centre de référence
*Syndrome de Prader-Willi et
autres syndromes avec troubles du
comportement alimentaire*
Pr Maïthé TAUBER
Hôpital des Enfants
Toulouse

Correspondance

Filière DéfiScience
Bâtiment les Tilleuls
HCL- GHE
59, boulevard Pinel
69 677 Bron Cedex
Tel : 04 27 85 54 58
ghe.defiscience@chu-lyon.fr
www.defiscience.fr

Communiqué de presse

Journées Recherche

**La recherche au service des soins et de la qualité de vie des patients
atteints de maladies rares du neurodéveloppement.**

La filière de santé maladies rares DéfiScience organise deux Journées Recherche sur le thème "La recherche au service des soins et de la qualité de vie des patients". **L'événement aura lieu les 08-09 juin prochains à la Cité Internationale Universitaire de Paris.**

Ces deux journées rassembleront les experts des centres des maladies rares du neurodéveloppement (TND), des chercheurs du domaine, des acteurs du médico-social et des représentants associatifs pour partager leurs connaissances et échanger sur leurs travaux de recherche. Les deux jours comprendront une variété de présentations et de tables rondes, animés par des experts de renommée.

Le programme couvrira des sujets tels que les essais thérapeutiques dans les TND et perspectives, l'imagerie cérébrale, la génétique et physiopathologie, l'ETP et l'accompagnement personnalisé du patient, la qualité de vie.

Nous sommes ravis d'accueillir les acteurs de la prise en charge et de la recherche des maladies rares du neurodéveloppement pour participer à ces deux Journées Recherche.

Retrouvez le programme, les intervenants ainsi que les modalités d'inscription (événement gratuit sur inscriptions) en suivant ce lien : <https://defiscience.fr/agenda/congres-defiscience-sur-la-recherche-dans-les-maladies-rares-du-neurodeveloppement/>

Ne manquez pas cette occasion d'échanger et de partager votre expérience afin de faire avancer la recherche sur les maladies rares du neurodéveloppement.

Pr Vincent des Portes et toute l'équipe DéfiScience