

PROGRAMME

11^e JOURNÉE NATIONALE



Rencontre MAFACE

14h00 **Actualités du réseau et de la Filière**

- Informations sur les études cliniques avec l'alpélisib dans le traitement des PROS (Novartis)
- Outils, actions, communication
- Point BaMaRa
- PNDS : point d'avancement
- Prise en charge financière des soins bucco-dentaires
- Appels à projets

15h00 **Communications des associations : outils, projets**

APFFP, Syndrome Moebius France, Syndrome Sturge-Weber France,...

15h30 **Besoins psychosociaux**, Pascale Gavelle

- Besoins psychosociaux des patients et parents : retours sur l'enquête de l'ERN CRANIO
- Besoins psychosociaux au décours du parcours de soins

16h10 **Education thérapeutique du patient en HDJ**

Présentation de l'organisation dans le CRMR MAFACE, Eva Galliani

16h25 **Rencontre ados au CCMR de Strasbourg**

Bruno Grollemund, Lydie Gambaretti

16h40 **Formation 'techniques de coordination respiratoire'**

Isabelle James

16h50 **Conclusion - Dates à retenir**

Sur place : salle de staff CMFP, 2^e étage bâtiment Laennec, Aile A, hôpital Necker
A distance : lien zoom envoyé aux inscrits quelques jours avant

Centre de Référence Maladies Rares
Fentes et Malformations Faciales