

Agenda de la Journée de Familles

8h30- 9h30

Accueil des participants – petit-déjeuner

9h30-13h00

Rencontre Familles - Médecins

Projets financés en 2014 par l'AFSOndine – Quelles sont les news ?

Quelles perspectives après l'étude Respirondine?

Pr. Christian Straus

Caractérisation des mécanismes sous-jacents à l'action du desogestrel

Pr. Laurence Bodineau

Etudes complémentaires conduites chez l'animal pour déterminer l'intérêt éventuel du desogestrel et autres molécules, dans le syndrome d'ondine.

Jorge Gallego, Directeur de recherche

L'induction d'une plasticité spinale facilitatrice augmente-t-elle durablement la ventilation et la réponse au CO2 chez l'humain sain ?

Pr. Thomas Similowski

Assistance ventilatoire et performances cognitives

Respirer ou réfléchir il faut choisir !

Présentation des publications de la branche "adultes" du Centre de Référence qui suggèrent que l'assistance ventilatoire pourrait aider certains patients à avoir de meilleures performances cognitives dans des situations demandant attention et concentration.

Pr. Thomas Similowski

Relais d'alarme secondaire

Solution visant à un confort de vie pour les Ondines adultes et les aidants.

Quelles sont les news ?

Pr. Thomas Similowski

Le Centre de Référence Ondine et EUCHS – Quelles sont les nouveautés ?

Ce qui a changé pour le centre de référence « Ondine » depuis la fin du plan maladies rares.

Travaux du groupe EU-CHS de chercheurs et médecins européens

Dr. Ha Trang et Dr.

Le syndrome d'Ondine est une maladie génétique monogénique

Quelles conséquences pour les enfants et leurs familles ?

Dr. Jeanne Amiel

13h00-14h30

Echanges autour d'un buffet

14h30-17h00

L'AFSOndine

Présentation de la vie de l'AFSOndine depuis octobre 2013

Assemblée Générale

- Rapport moral
- Rapport financier
- Extension de notre mission aux autres formes de CHS - Changement de statuts
- Election des membres du conseil d'administration

17h00-17h30

Fin de la journée

Conclusion par les membres du conseil d'administration