

# 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