

Journée de rencontre des familles, cliniciens, chercheurs autour du syndrome de Primrose

(Mutations du gène ZBTB20)

Vendredi 01 octobre 2021 de 10h à 16h
A la Plateforme Maladies Rares, 96 Rue Didot, 75014 Paris
Ou
en visioconférence



10h : Accueil des participants

10h30 : Retour clinique sur les données actuelles

Salima El Chehadeh, médecin généticien CHU de Strasbourg
Marie-Thérèse ABI-WARDE, neuropédiatre CHU de Strasbourg

- Echange avec les intervenants -

11h40-12h : Retour moléculaire sur les données actuelles

Amélie Piton, généticienne moléculaire CHU de Strasbourg

- Echange avec les intervenants -

12h30-13h : Rôles et missions d'une association de familles

Isabelle Marchetti-Waternaux, Association Valentin APAC

13h : Déjeuner

14h : Ce qu'on connaît du gène : Revue bibliographique et vulgarisation

Michelle Studer, chercheur INSERM à l'institut de Biologie Valrose (iBV)

- Echange avec les intervenants -

15h : Retour d'expérience d'intervenants paramédicaux

Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) Arc en ciel, Marzy

- Echange avec les intervenants -

Inscription gratuite préalable en ligne : bit.ly/ZBTB_20 (avant le 13 septembre 2021)

Un lien de connexion à la visioconférence sera transmis aux inscrits quelques jours avant cette réunion.

Renseignements : gwendoline.giot@chu-angers.fr / Tél. 06 64 29 29 22



Station Plaisance (ligne 13)
Station Porte de Vanves (ligne 13)



Arrêt Alésia – Didot (ligne 62)
Arrêt P Larousse – Hôpital Broussais (ligne 58)



Arrêt Porte Didot (T3)