



ASSOCIATION LOI 1901

SIRET 794 387 746 00017 - APE 9499Z - Identification R.N.A. W921001244

www.debra.fr

Adresse postale :
DEBRA France - Mireille NISTASOS

16, la Canebière - CS 31866 - 13221 MARSEILLE CEDEX 01



Journée scientifique de l'épidermolyse bulleuse

jeudi 21 novembre 2019

9 h 30 - 16 h 30

Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot - Paris 14^e

**DYSTROPHIC EPIDERMOLYSIS BULLOSA
RESEARCH ASSOCIATION**

ASSOCIATION LOI 1901

Programme

(sous réserve de modifications ultérieures)

Journée animée par Olivier Mariotte, Nile

À partir de 09 : 30

Accueil des participants

10 : 00 - 10 : 20

Présentation de DEBRA France

Matthieu BEYLER, Président DEBRA France

10 : 20 - 11 : 10

Table ronde :

**« Complexité de la prise en charge de la maladie,
le point de vue des patients et des professionnels de santé »**

Représentants des patients

Emmanuelle BOURRAT, centre MAGEC Nord Saint-Louis

Céline LAGUNEY, IDE Hôpital Larchet et Hôpital Necker

Christine Bodemer, centre MAGEC Necker

11 : 10 - 11 : 30

Échanges avec la salle

11 : 30 - 11 : 50

« Tour d'horizon de la recherche mondiale sur l'EB »

Matthias TITEUX, Inserm U1163 - Institut Imagine

12 : 00 - 14 : 00

Déjeuner buffet sur place

14 : 00 - 15 : 30

Groupes de travail

- Muqueuses
- Douleur
- Mobilité
- Soins cutanés
- Parcours de vie
- Recherche

15 : 30 - 16 : 30

Restitution des conclusions des groupes de travail



Avec le soutien de :

