



BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central



Journée d'information Ataxies cérébelleuses

Jeudi 08 Octobre 2026

Salle Alpes-Maritime, Clinique Saint-François

10 Bd Pasteur

06000 Nice

Pour nous rejoindre à distance, veuillez cliquer ici

Comité d'organisation

- ❖ CRMN-NG, CHU NICE (Pr S. SACCONI, Dr A. EZARU, Mme V.MARRUCHELLI, M A. SLIOUI,)
- ❖ Association Française de l'Ataxie de Friedreich (M J-F JOGUET), XXXX
- ❖ Association pour le développement des recherches biologiques et médicales (ADEREM)

PROGRAMME

Journée d'information Ataxies cérébelleuses



Jeudi 8 Octobre 2026

*Salle Maritime, Clinique Saint-François
10 Bd Pasteur, 06000 Nice*



- 09h00 -09h20 Accueil des Participants**
- Café et échanges informels
Distribution de guides d'information et de programmes de la journée.
- 09h20 -09h30 Ouverture de la journée**
Pr Sabrina Sacconi & M Jean -François JOGUET
- 09h30 - 10h00 Ataxies : panorama clinique**
Symptômes, diagnostic ,physiopathologie
Dr Andra EZARU
- 10h00 - 10h30 Ataxies spinocérébelleuses et ataxie de Friedreich : traitements actuels et innovations à venir (à revoir)**
Dr Claire EWENCZYK
- 10h30-10h50 Pause café et visite des stands**
- 10H50-11h10 Présentation des résultats de l'enquête sur la qualité de vie des patients atteints d'ataxie de Friedeireich (à revoir))**
M Jean -François JOGUET
- 11h10 - 11h30 Présentation des résultats de l'enquête dysphagie/dysarthrie chez les patients atteints de ataxie de FRIEDEREICH**
M Abderhmane SLIOUI
- 11h30 - 12h15 Table ronde: les atteinte des patients vis-à-vis de la thérapie et l' expérience en vie réelle**
Modérateur Pr Sabrina Sacconi /*Dr Andra EZARU*
✓ Parole des associations des patients : *M. Jean-François JOGUET /XXXX*
✓ Accompagnement psychosocial : *Mme Sophie MEIRAN*
✓ Coordination du parcours de soins et suivi médical : *Mme Anna BUONAMICO*
- 12h15 - 13h30 Pause Déjeuner et visite des stands**
- ✓ Option de repas léger et équilibré et adaptés au patients avec dysphagie modérée
✓ Discussions informelles entre participants



PROGRAMME

Journée d'information Ataxies cérébelleuses



Jeudi 8 Octobre 2026

*Salle Maritime, Clinique Saint-François
10 Bd Pasteur, 06000 Nice*



13h30 – 15h00 Ateliers

Atelier 1 « Alimentation et Déglutition : Manger en toute Sécurité »

Mme Célia Fleury, Mme Charlotte FERNANDEZ

Atelier 2 « Activités Physiques Adaptées : Bouger pour Mieux Vivre »

M Denisz KOVACS, Mme Conception CUENCA MONTERO

15h00 - 15h15 Pause café

15h15 – 15h30 Table ronde : restitution des ateliers, la parole aux patients

15h30 -15h35 Les mots de la fin

