



## 5ème journée

de rencontre et d'information du CRMR 2M2C

A destination des patients, familles, aidants,  
associations et acteurs de la prise en soins

Vendredi 27 juin 2025  
Institut Gernez Rieux - CHU Lille

### PROGRAMME

13 H 00

#### Accueil et actualités du centre

Dr Odile Gozé-Martineau,  
neuropédiatre du CRMR 2M2C du Lille

#### “Le cervelet, à quoi ça sert ?”

Dr Christelle Rougeot-Jung,  
neuropédiatre du CRMR 2M2C de Lyon

#### Protocoles nationaux de diagnostic et de soins

Dr Alexandra Afenjar,  
neuropédiatre généticienne du CRMR 2M2C de Paris

#### Thérapies innovantes pour les maladies rares du neurodéveloppement : espoirs et défis

Pr Vincent Des Portes,  
neuropédiatre, chef de filière de santé maladies rares DEFISCIENCE

14 H 30

#### Pause café

15 H 00

#### Projets autour, avec et à destination des patients, familles et aidants

- Recherches et études en cours et en perspective
- Education thérapeutique, informations et communications

Acteurs de soins des 3 sites constitutifs : Lille, Lyon et Paris.

#### Associations de patients et des familles

Présentation des associations en lien avec le centre

#### Discussions libres

17 H 00

#### Clôture de la journée