



Scolarisation des enfants porteurs de maladies rares

8 h 45 : Accueil des participants

9 h : **Introduction de la journée**

9 h 15 : ***Des maladies rares mais de nombreux enfants concernés - Repérage à travers plusieurs exemples des spécificités et profils d'apprentissage***

Pr Pierre SARDA : Chef du service de génétique du CHRU de Montpellier ; responsable du centre de référence « Anomalies du développement »

10 h 15 : *Echanges avec la salle* *Pause*

10 h 45 ***Intégration scolaire, une partition à 4 mains : L'enfant, l'école, les professionnels, les parents***

Dr ROY : Pédiopsychiatre - SESSAD Le BOSQUET – Nîmes

12 h 15 : *Echanges* *Pause déjeuner*

13 h 45 : ***Présentation de réseau de santé VADLR***

Un réseau au service des familles et des professionnels

Florence ROY-BACONNET, coordinatrice Réseau VADLR

14 h : ***Présentation de situations cliniques représentatives***

Jean Louis ALLA psychomotricien et Joël ROY SESSAD Le BOSQUET

15 h 15 : *Pause*

15 h 30 ***Retour sur un parcours scolaire*** ***Paroles de familles***

16 h 15 ***Traitements des maladies : des perspectives thérapeutiques***

Pr Pierre SARDA