

# 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)
- ❖ Association Connaître les Syndromes cérébelleux (M S LEVEILLE)
- ❖ 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, M Sylvain LEVEILLE
- 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**  
*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 / M Sylvain LEVEILLE*  
✓ 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**

