

**Journée de Recherche Clinique**  
 « Innovation thérapeutique et parcours de soins » le 14 septembre 2018

Pré-Programme

Accueil (à partir de 8h30)

<b>Ouverture de la Journée</b>	9h00	Pr Jean <b>POUGET</b>		Coordonnateur <b>FILNEMUS</b>
		Laurence <b>TIENNOT-HERMENT</b>		Présidente de l'AFM-Téléthon
Conférence inaugurale « Avènement des biothérapies dans les maladies neuromusculaires »	9h30 à 10h	Serge <b>BRAUN</b>		Directeur scientifique de l'AFM Téléthon
« Parcours réglementaire et médico-économique d'un traitement innovant »	10h à 10h30	Orateur	Christophe <b>DUGUET</b>	Directeur des affaires publiques AFM-Téléthon
		Orateur	ANSM	(en attente)
Table ronde 1 « Utilisation clinique des traitements innovants, repositionnés ou hors AMM: le vécu du terrain »	10 h45	Modérateur	Pr Shahram <b>ATTARIAN</b>	Coordonnateur adulte CRMNM Marseille Coordonnateur CRMNM PACA AURA Réunion
		Modérateur	Dr Géraldine <b>HONNET</b>	Directrice du développement clinique Généthon
		Orateur	Pr Pascal <b>LAFORET</b>	Coordonnateur adulte CRMNM Garches
		Orateur	Pr Christian <b>RICHELME</b>	Coordonnateur pédiatrique CRMNM Nice
		Orateur	Géraldine <b>MERRET</b>	Directrice actions auprès des familles AFM Téléthon
		Orateur	Pr Bruno <b>EYMARD</b>	Coordonnateur adulte CRMNM Pitié Salpêtrière Coordonnateur CRMNM Nord/Est/ IDF
<b>Pause 11h15 à 11h30</b>				
Table ronde 2 « De l'AMM à l'utilisation d'un traitement innovant : quel parcours ! »	11h30	Modérateur	Pr Bertrand <b>FONTAINE</b>	Directeur scientifique AIM
		Modérateur	Dr Guilhem <b>SOLE</b>	Coordonnateur adulte CRMNM Bordeaux Coordonnateur CRMNM AOC
		Orateur	Dr Claude <b>CANCES</b>	Coordonnateur pédiatrique CRMNM Toulouse
		Orateur	Dr Bénédicte Lebrun-Vignes	Médecin Pharmacologue et Dermatologue, Centre Régional de Pharmacovigilance, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
		Orateur	En attente	Neurologue Adulte
		Orateur	Jonathan <b>BELCASTRO</b>	Directeur de la Recherche clinique et de l'innovation au CHU de Bordeaux

**Ateliers 14h15 heures à 16h15 : atelier d'une heure en préinscription**

		<b><u>ATELIER 1</u></b> Ethique et innovation thérapeutique	<b><u>ATELIER 2</u></b> Thérapies innovantes et organisation des structures de soins	<b><u>ATELIER 3</u></b> E-Santé et innovation thérapeutique	<b><u>ATELIER 4</u></b> Quel suivi pour les traitements innovants
<b>SESSION 1</b>	<b>13h45 – 14h45</b>	<p><b><u>Animateurs :</u></b> Pr Vincent LAUGEL Neuro-pédiatre Coordonnateur pédiatrique CRNM Strasbourg</p> <p>Claire-Cécile MICHON – Psychologue conseil – AFM-Téléthon</p> <p><b><u>Expert :</u></b> Ariane HERSON – Psychologue – Institut de Myologie</p> <p><b><u>Patient Expert :</u></b> Jean-François MALATERRE – Représentant Famille - Vice-président AFM Téléthon</p>	<p><b><u>Animateurs :</u></b> Pr Isabelle DESGUERRE – Neuro-pédiatre – Coordinatrice Pédiatrique CRMNM Necker</p> <p>Marianne PERREAU-SAUSSINE – Directrice d'Hôpital – Secrétaire Générale de l'AIM</p> <p><b><u>Expert :</u></b> en attente – Neurologue - CRMNM</p>	<p><b><u>Animateurs :</u></b> Pr Sabrina SACCONI – Neurologue – Coordinatrice adulte CRMNM Nice</p> <p>David GRUSON – Directeur d'Hôpital – Chaire Santé Sciences Po Paris</p> <p><b><u>Expert Institutionnel :</u></b> En attente – ASIP</p> <p><b><u>Créateur d'une application :</u></b>  Dr Jessica TAYTARD – Pneumo-Pédiatre – CRMNM Trousseau</p>	<p><b><u>Animateurs :</u></b> Dr Emmanuelle CAMPANA-SALORT – Neurologue - CRMNM Marseille / FILNEMUS</p> <p>Dr Caroline ESPIL-TARIS – Neuro-pédiatre - CRMNM CHU Bordeaux</p> <p><b><u>Expert pneumologie :</u></b> Pr Hélène PRIGENT – Pneumologue – CRMNM Garches</p> <p><b><u>Expert DMScope :</u></b> Dr Guillaume BASSEZ – Neurologue - CRMN Pitié Salpêtrière AIM</p> <p><b><u>Expert pharmacovigilance :</u></b> En attente – Pharmacien</p> <p><b><u>Expert MPR :</u></b> Pr Vincent TIFFREAU – CRMNM Lille</p>

		<b>ATELIER 1</b> Ethique et innovation thérapeutique	<b>ATELIER 2</b> Thérapies innovantes et organisation des structures de soins	<b>ATELIER 3</b> E-Santé et innovation thérapeutique	<b>ATELIER 4</b> Quel suivi pour les traitements innovants
<b>SESSION 2</b>	<b>14h45 – 15h45</b>	<p><b>Animateurs :</b> Pr Vincent LAUGEL Neuro-pédiatre Coordonnateur pédiatrique CRNM Strasbourg</p> <p>Claire-Cécile MICHON – Psychologue conseil – AFM-Téléthon</p> <p><b>Expert :</b> Ariane HERSON – Psychologue – Institut de Myologie</p> <p><b>Patient Expert :</b> Jean-François MALATERRE – Représentant Famille - Vice-président AFM Téléthon</p>	<p><b>Animateurs :</b> Pr Isabelle DESGUERRE – Neuro-pédiatre – Coordinatrice Pédiatrique CRMNM Necker</p> <p>Marianne PERREAU-SAUSSINE – Directrice d'Hôpital – Secrétaire Générale de l'AIM</p> <p><b>Expert :</b> en attente – Neurologue - CRMNM</p>	<p><b>Animateurs :</b> Pr Sabrina SACCONI – Neurologue – Coordinatrice adulte CRMNM Nice</p> <p>David GRUSON – Directeur d'Hôpital – Chaire Santé Sciences Po Paris</p> <p><b>Expert Institutionnel :</b> En attente – ASIP</p> <p><b>Créateur d'une application :</b> Dr Jessica TAYTARD – Pneumo-Pédiatre – CRMNM Trousseau</p>	<p><b>Animateurs :</b> Dr Emmanuelle CAMPANA-SALORT – Neurologue - CRMNM Marseille / FILNEMUS</p> <p>Dr Caroline ESPIL-TARIS – Neuro-pédiatre - CRMNM CHU Bordeaux</p> <p><b>Expert pneumologie :</b> Pr Hélène PRIGENT – Pneumologue – CRMNM Garches</p> <p><b>Expert DMScope :</b> Dr Guillaume BASSEZ – Neurologue - CRMN Pitié Salpêtrière AIM</p> <p><b>Expert pharmacovigilance :</b> En attente – Pharmacien</p> <p><b>Expert MPR :</b> Pr Vincent TIFFREAU – CRMNM Lille</p>

***Pause de 16h15 à 16 h30***

<b>16h30 à 18h</b> Restitution des ateliers et discussion	Pr Shahram ATTARIAN	Neurologue	CRMNM APHM Marseille CRMNM PACA AURA La Réunion
	Dr Sandrine SEGOVIA-KUENY	Directrice des Actions Médicales	AFM-Téléthon
<b>18h</b> Conclusion	Pr Jean POUGET	Neurologue	Coordonnateur FILNEMUS
	Christian COTTET	Directeur Général	AFM-Téléthon