

LE CENTRE DE RÉFÉRENCE DE PATHOLOGIE NEUROMUSCULAIRE EST PARISIEN
Organise la 17^{ème} journée d'échanges sur la thématique :

Innovations dans les maladies neuromusculaires
VENDREDI 20 MAI 2022 DE 9H À 16H30

Organisée, en collaboration avec l'Association Française contre les Myopathies (AFM-TELETHON), par :

Dr Tanya Stojkovic : Coordonnateur de la Consultation de Pathologie Neuromusculaire Adultes

Institut de Myologie - Hôpital Pitié-Salpêtrière (Paris 13^{ème})

Docteur Arnaud ISAPOF Co-Coordonnateur pédiatrique - Hôpital d'enfants Armand TROUSSEAU (Paris 12^{ème})

9h- 9h15	<i>Accueil et Introduction</i>	Dr Tanya Stojkovic et Dr Arnaud Isapof
9h15-9h45	<i>Thérapies nouvelles</i>	Dr Piera Smeriglio (Centre de Recherche ; I . Myologie)
9h45-10h15 +discussion	<i>Mise en place des essais, procédures</i>	Dr Giorgia Querin, Dr Silvana De Lucia
10h15-11h15	<i>Comment sont vécues les innovations thérapeutiques par les équipes : prise en charge des enfants, hypnoalgésie, enjeux, changements des phénotypes</i>	Dr Marie-Christine Nougès Et Dr Arnaud Isapof Pneumo Dr Florence Guillou
11h15-11h30	<i>Discussion</i>	
11h30-12h15	Aide technique pour le membre supérieur (exemple du bras articulé) Exosquelettes	Félicie Massot (Rothschild) Damien Bachasson (I. Myologie)
<u>12h30</u> <u>13h30</u>	<u>Déjeuner sur place</u>	<u>Déjeuner sur place</u>
13h30-14h15	<i>Comment sont prises les décisions de mise sur le marché</i> <i>Comment faire face en plateau technique avec augmentation activité</i>	Économiste de la Santé
14h30-15h00	<i>Vécu des parents</i>	Sophie Boursange
15h15-16h		Référents Parcours Santé AFM

16h-16h30	<i>Témoignage d'une patiente recevant un nouveau traitement</i>	Mme Zalloum / Sabrina Sayah
17h00	<i>Conclusions-fin de journée</i>	