



1^{ère} Journée d'information

E-Santé au service des maladies chroniques neuromusculaires et neurogénétiques

Amphithéâtre le Galet – Hôpital Pasteur 2
Vendredi 19 JANVIER 2018
9h00 -17h00

9h - CAFE D'ACCUEIL

9h30 – INTRODUCTION

- M. Charles GUEPRATTE, *Directeur général du CHU de Nice*
Pr. Olivier GUERIN, *Représentant de la ville de Nice*
Pr. Philippe PAQUIS, *Chef de Pôle Neurosciences et Rhumatologie*
M. Frédéric PRATE, *Représentant UCA et Responsable du centre de Référence Santé/ bien-être/ vieillissement*
Pr. Sabrina SACCONI, *Chef de service du service Système Nerveux Périphérique Muscle et SLA*

SESSION I : Modérateurs Pr. Sabrina SACCONI /Dr. Sandrine SEGOVIA

10h00 - Conférence introductive : « Stratégie et enjeux en e- Santé »

- Mme. Naima MEZAOUR, *Directeur des services informatiques ARS PACA*

10h30 – « Projets technologiques en cours et à venir au sein du service SNPM&SLA de Nice »

- Dr. Marie-Hélène SORIANI, *Coordinateur Centre de recours et de compétence SLA, Service SNPM/SLA, CHU Nice*
- Pr. Sabrina SACCONI, *Chef de service du service SNPM&SLA, Coordinateur Centre de référence maladies neuromusculaires enfant et adulte CHU de Nice, Coordinateur ERN-NMD, CHU Nice*

11h00 – « Comment l'e-Santé va-t-elle faire évoluer la place du malade dans sa prise en charge »

- Dr. Sandrine SEGOVIA-KUENY, *Directrice des actions médicales, paramédicales et psychologiques AFM Téléthon*

SESSION II : Modérateurs M. Eric MONCH / M. Frédéric PRATE

11h30 – Table ronde « Qu'attend-t-on de la télémédecine ? »

- Mme. Pascale SAUVAGE, *Directrice de la stratégie ASIP Santé,*
- Mme. Naima MEZAOUR, *Directrice des services informatiques ARS PACA*
- M. Patrick BERTHILLET, *Directeur de la DSI CHU de Nice,*
- Mme. Lizette CAZELLET, *Fondatrice du MOOC e-Santé Formatic Santé*
- M. Ghilas BOUSSAÏD, *Direction des Affaires Médicales AFM Téléthon*
- Mme. Laure SARAILLON, *Administratrice AFM Téléthon*
- Mme. Françoise PELCOT, *Association Française contre l'Amylose*
- Mme. Annie ARCHER, *Groupe Intérêt Myasthénie AFM Téléthon*
- Mme. Christine TABUENCA, *Directrice générale ARSLA*

12h30 – REPAS SUR PLACE : Expositions Partenaires

SESSION III : Modérateurs Dr. Sandrine SEGOVIA-KUENY / Pr. Philippe ROBERT

14h00– Exemples de télémédecine dans la pratique clinique

- Dr. Laurent SUISSA, « Retour d'expérience Télé AVC CHU Nice », *Service UNV, CHU Nice*
- M. Patrick MALLEA, « Retour d'expérience Télémédecine en Neurologie », *ACETIAM*

14h50 Table ronde « e-Santé, recherche, partenaires publiques et privés, associations de patients »

Présentation sous forme de pitch des différents partenaires

16h30 - CONCLUSIONS



COMITE D'ORGANISATION

Pr. Sabrina SACCONI,
SNPM/SLA CHU Nice
Dr. Sandrine SEGOVIA-KUENY,
AFM Téléthon
Mme. Véronique MARILL,
DRCI CHU Nice
Mme. Violaine GUY,
SNPM/SLA/CENTA CHU Nice