

**Journée de Recherche Clinique**  
**« Innovation thérapeutique et parcours de soins » le 14 septembre 2018**  
*Parc Floral - La Chesnaie du Roy*

**PROGRAMME**  
**ACCUEIL : à partir de 8h30**

<b>OUVERTURE DE LA JOURNEE – Mme Laurence TIENNOT-HERMENT et Pr Jean POUGET</b>	<b>9h00</b>
<b>Conférence inaugurale</b> <b>« Avènement des biothérapies dans les maladies neuromusculaires »</b>	<b>9h30 à 10h00</b>
<b>« Parcours réglementaire et médico-économique d'un traitement innovant</b>	<b>10h00 à 10h30</b>
<b>Table ronde 1</b> <b>« Utilisation clinique des traitements innovants, repositionnés ou hors AMM: le vécu du terrain »</b>	<b>10h30 à 11h45</b>
<b>Table ronde 2</b> <b>« De l'AMM à l'utilisation d'un traitement innovant : quel parcours ! »</b>	<b>12h à 13h15</b>

*Pause Déjeuner 13h15 à 14h15*

<b>4 Ateliers d'une heure (2 sessions)</b>	<b>14h15 à 16h15</b>
<b>Restitution des ateliers et discussion</b>	<b>16h00 à 18h00</b>
<b>Conclusion – M. Christian COTTET et Pr Jean POUGET</b>	<b>18h00</b>

*Apéritif et Buffet Dinatoire 18h30 à 21h30 – Parc Floral - La Chesnaie du Roy*

<b>Ouverture de la Journée</b>	<b>9h00</b>	<b>Pr Jean POUGET</b>		<b>Coordonnateur FILNEMUS</b>
		<b>Laurence TIENNOT-HERMENT</b>		<b>Présidente de l'AFM-Téléthon</b>
<b>Conférence inaugurale « Avènement des biothérapies dans les maladies neuromusculaires »</b>	9h30 à 10h00	Serge BRAUN		Directeur scientifique de l'AFM Téléthon
<b>« Parcours réglementaire et médico-économique d'un traitement innovant »</b>	10h00 à 10h30	Orateur	Christophe DUGUET	Directeur des affaires publiques AFM-Téléthon
<b>Table ronde 1 « Utilisation clinique des traitements innovants, repositionnés ou hors AMM: le vécu du terrain »</b>	10h30 à 11h45	Modérateur	Pr Shahram ATTARIAN	Coordonnateur adulte CRMNM Marseille Coordonnateur CRMNM PACA AURA Réunion
		Modérateur	Dr Géraldine HONNET	Directrice du développement clinique Généthon
		Orateur	Pr Pascal LAFORET	Coordonnateur adulte CRMNM Garches
		Orateur	Pr Christian RICHELME	Coordonnateur pédiatrique CRMNM Nice
		Orateur	Géraldine MERRET	Directrice actions auprès des familles AFM Téléthon
		Orateur	Pr Bruno EYMARD	Coordonnateur adulte CRMNM Pitié Salpêtrière Coordonnateur CRMNM Nord/Est/ IDF
<b><i>Pause 11h45 à 12h00</i></b>				
<b>Table ronde 2 « De l'AMM à l'utilisation d'un traitement innovant : quel parcours ! »</b>	12h à 13h15	Modérateur	Pr Bertrand FONTAINE	Directeur scientifique AIM
		Modérateur	Dr Guilhem SOLE	Coordonnateur adulte CRMNM Bordeaux Coordonnateur CRMNM AOC
		Orateur	Dr Claude CANCES	Coordonnateur pédiatrique CRMNM Toulouse
		Orateur	Dr Bénédicte Lebrun-Vignes	Médecin Pharmacologue et Dermatologue, Centre Régional de Pharmacovigilance, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
		Orateur	Pr Jean-Christophe ANTOINE	Coordonnateur adulte CRMNM Saint-Etienne
		Orateur	Jonathan BELCASTRO	Directeur de la Recherche clinique et de l'innovation au CHU de Bordeaux
<b><i>Pause Déjeuner 13h15 à 14h15</i></b>				

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

		<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 1</b>	<b>14h15 – 15h15</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>Experts :</b> Dr Guilhem SOLE – Neurologue - Coordonnateur adulte CRMNM Bordeaux Coordonnateur CRMNM AOC</p> <p>Pr Djillali ANNANE - Doyen de l'Université Simone VEIL – Chef de Service Anesthésie-Réanimation Garches</p>	<p><b>Animateurs :</b> Pr Sabrina SACCONI – Neurologue – Coordinatrice adulte CRMNM Nice</p> <p>Judith MEHL – Vice-présidente d'Ethik IA– Chaire Santé Sciences Po Paris, spécialisée sur IA</p> <p><b>Expert Institutionnel :</b> Claire LENAIN – Directrice de l'offre de service et de la communication – ASIP Santé</p> <p><b>Créateur d'une application :</b> Dr Jessica TAYTARD – Pneumo-Pédiatre – CRMNM Trousseau</p> <p><b>Expert Explorations Respiratoires :</b> Pr Frédéric LOFASO – Chef de service Physiologie Exploration Fonctionnelle – CRMNM R. Poincaré</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> Marie de ANTONIO – Bio-Statisticienne - CRMN Pitié Salpêtrière AIM</p> <p><b>Expert pharmacovigilance :</b> Dr Bénédicte Lebrun-Vignes – Médecin Pharmacologue et Dermatologue - Centre Régional de Pharmacovigilance</p> <p><b>Expert MPR :</b> Pr Vincent TIFFREAU – CRMNM Lille</p> <p><b>Expert développement clinique :</b> Dr Géraldine HONNET - Généthon</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>15h15 – 16h15</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>Experts :</b> Dr Guilhem SOLE – Neurologue - Coordonnateur adulte CRMNM Bordeaux Coordonnateur CRMNM AOC</p> <p>Pr Djillali ANNANE - Doyen de l'Université Simone VEIL – Chef de Service Anesthésie-Réanimation Garches</p>	<p><b>Animateurs :</b> Pr Sabrina SACCONI – Neurologue – Coordinatrice adulte CRMNM Nice</p> <p>Judith MEHL – Vice-présidente d'Ethik IA– Chaire Santé Sciences Po Paris, spécialisée sur IA</p> <p><b>Expert Institutionnel :</b> Claire LENAIN – Directrice de l'offre de service et de la communication – ASIP Santé</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> Marie de ANTONIO – Bio-Statisticienne CRMN Pitié Salpêtrière AIM</p> <p><b>Expert pharmacovigilance :</b> Dr Bénédicte Lebrun-Vignes – Médecin Pharmacologue et Dermatologue, Centre Régional de Pharmacovigilance, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière</p> <p><b>Expert MPR :</b> Pr Vincent TUFFREAU – CRMNM Lille</p> <p><b>Expert développement clinique :</b> Dr Géraldine HONNET - Généthron</p>
	<b>Pause de 16h15 à 16h30</b>				
<b>16h30 à 18h00</b> Restitution des ateliers et discussion		Pr Shahram ATTARIAN		Neurologue	CRMNM APMH Marseille CRMNM PACA AURA La Réunion
		Dr Sandrine SEGOVIA-KUENY		Directrice des Actions Médicales	AFM-Téléthon
<b>18h00</b> Conclusion		Pr Jean POUGET Christian COTTET		Neurologue Directeur Général	Coordonnateur FILNEMUS AFM-Téléthon