

A Evry, le 12 septembre 2018

## **INVITATION PRESSE**

# **Journée de Recherche Clinique 2018** **L'innovation thérapeutique et le parcours de soins au cœur des échanges**

**14 SEPTEMBRE 2018 A 9H**

L'AFM-Téléthon, en partenariat avec FILNEMUS, la filière de santé maladies rares neuromusculaires, organise, ce vendredi 14 septembre, une Journée de Recherche Clinique (JRC) réunissant les professionnels de santé spécialisés en pathologie neuromusculaire, des représentants de malades et des scientifiques afin de faire le point sur les thérapies innovantes dans ce domaine émergent de la médecine. Les échanges seront publiés en décembre 2018 dans un hors-série de la revue Médecine/Sciences.

Aujourd'hui, l'arrivée des thérapies innovantes (thérapie génique, pharmaco-génétique,...) et le repositionnement de molécules soulèvent de nouvelles questions liées à l'organisation des soins des malades neuromusculaires. Après des conférences animées par Serge Braun, Directeur scientifique de l'AFM-Téléthon sur l'avènement des biothérapies dans les maladies neuromusculaires et Christophe Duguet, Directeur des affaires publiques de l'Association, sur le parcours réglementaire et médico-économique d'un traitement innovant, les 200 professionnels dont des neuro-pédiatres, neurologues, médecins de médecine physique et réadaptation, cliniciens d'autres spécialités... et les représentants des familles présents seront invités à échanger lors d'ateliers thématiques : *Ethique et innovation thérapeutique, thérapies innovantes et organisation des structures de soins, e-santé et innovation thérapeutique, quel suivi pour les traitements innovants ?* Les recommandations ou pistes de travail qui en découleront seront publiées dans la revue Médecine/Sciences à la fin de l'année.

**Pour y participer, inscrivez-vous dès maintenant sur <https://lc.cx/mhHq>  
ESPACE LA CHESNAIE DU ROY - PARC FLORAL DE VINCENNES**

### **Au programme**

- **9h30** : Avènement des biothérapies dans les maladies neuromusculaires
- **10h** : Parcours réglementaires et médico-économique d'un traitement innovant
- **10h30** : Utilisation clinique des traitements innovants, repositionnés ou hors autorisation de mise sur le marché (AMM)
- **12h** : De l'AMM à l'utilisation d'un traitement innovant

A partir de 14h15, plusieurs ateliers thématiques pour aller au fond du sujet :

- *Ethique et innovation thérapeutique* animé par le Pr Vincent Laugel, neuro-pédiatre et coordonnateur pédiatrique au CRNM Strasbourg et Claire-Cécile Michon, Psychologue à l'AFM-Téléthon.
- *Thérapies innovantes et organisation des structures de soin* animé par le Pr Isabelle Desguerre, neuro-pédiatre – coordinatrice pédiatrique CRMNM Necker et Marianne Perreau-Saussine, Directrice d'Hôpital – Secrétaire Générale de l'Institut de Myologie
- *E-Santé et innovation thérapeutique* animé par le Pr Sabrina Sacconi, neurologue – coordinatrice adulte CRMNM Nice et Judith Mehl, vice-présidente d'Ethik Intelligence Artificielle (IA) – Chaire Santé Sciences Po Paris, spécialisée sur l'IA
- *Quel suivi pour les traitements innovants ?* animé par le Dr Emmanuelle Campana-Salort, neurologue – CRMNM Marseille / Filnemus et le Dr Caroline Espil-Taris, neuro-pédiatre – CRMNM CHU Bordeaux

**Confirmez votre présence** : Stéphanie Bardou, Marion Delbouis - 01 69 47 29 01 – [presse@afm-telethon.fr](mailto:presse@afm-telethon.fr)